

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência Básico

Maria Eduarda de Menezes Diniz Pereira

Mestrado em Cuidados Paliativos

2014

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 22 de Abril de 2014.

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência Básico

Maria Eduarda de Menezes Diniz Pereira

Orientador: Prof. Dra. Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe

Co-orientador: Prof. Dr. António Barbosa

Lisboa, Abril de 2014

Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

“Se todos fizéssemos um esforço global para contemplar a nossa morte, para lidar com as ansiedades que rodeiam o conceito da nossa morte e ajudar os outros a familiarizarem-se com estes pensamentos, talvez pudesse existir menos destruição à nossa volta.”

(Elizabeth Kubler-Ross, 2008)

**À minha família pela paciência demonstrada e por
me ter dado a oportunidade de poder realizar mais
este sonho.**

Ao Filipe, Débora e Daniel.

AGRADECIMENTOS

Quero expressar a minha total gratidão a todos aqueles que contribuíram para a realização deste trabalho.

À Professora Dr^a Maria dos Anjos Dixe pela disponibilidade, preocupação, excelente orientação e incentivo dados.

Ao Professor Dr. António Barbosa pelas palavras de alento e orientação dada.

Ao Dr. Peter Lawlor pelas sugestões dadas e que foram importantes para a definição do desenho da investigação.

À Prof^a. Dr^a. Ana Querido, Prof^a. Dr^a. Paula Sapeta, Prof^a. Dr^a. Manuela Cerqueira, Enfermeira Emília Fradique, Dr^a. Edna Gonçalves e Dr. Reis Pina pela sua valiosa colaboração no painel de peritos.

Ao Centro Hospital Oeste por ter autorizado a recolha de dados.

À Maria Carlos, Maria da Luz e Teresa Sá que foram ajudas preciosas para a listagem dos doentes para o estudo.

À D. Manuela que me facultou o acesso aos processos clínicos.

À Adosinda pela sua inesgotável paciência e colaboração na procura dos processos clínicos.

Aos meus colegas que compreensivelmente se disponibilizaram para me substituir em muitos turnos.

Ao meu marido Filipe pela sua ajuda e força incondicionais, apoio constante e atitude positiva que me foi transmitindo nos momentos de desânimo e difíceis de ultrapassar.

Aos meus filhos Débora e Daniel pela compreensão, condescendência e apoio dados na resolução de alguns problemas informáticos e domésticos.

Aos meus a quem faltei quando de mim precisaram espero poder compensar daqui para a frente.

A todos o meu Muito Obrigada!

RESUMO

Este trabalho de investigação procura descrever os cuidados que são prestados pela equipa de enfermagem do Serviço de Urgência Básica do Centro Hospitalar Oeste a doentes em fase de agonia.

Trata-se de um estudo retrospectivo, quantitativo, exploratório e descritivo (nível I) que teve como alvo de pesquisa os registos de enfermagem de 83 doentes desde a admissão ao seu falecimento. Os doentes elegíveis cumpriram os seguintes critérios de inclusão: serem adultos, terem doença crónica oncológica ou não oncológica, avançada e irreversível e terem falecido no Serviço de Urgência Básica no período entre Janeiro de 2011 a Dezembro de 2012. Para a recolha de dados foi criado um instrumento cujo conteúdo, pertinência e adequação foi validado por um painel de peritos na área dos Cuidados Paliativos.

Os principais resultados indicam que a maioria dos doentes (média de idade de 77,8 anos; DP= 11,065) faleceram na Sala de Observação (SO) num período entre as duas primeiras horas e as 24 horas, foram admitidos por dificuldade respiratória e prostração, maioritariamente conscientes, prostrados manifestando dor/desconforto. As intervenções de enfermagem privilegiaram os cuidados técnico-instrumentais relacionados com as prescrições médicas e rotinas do serviço tais como punções venosas, algalias, colheita de sangue para análises, aspiração de secreções, administração de fluidos endovenosos e fármacos para controlo sintomático, monitorização dos parâmetros vitais e monitorização do estado de consciência. Em complementaridade foi registada a realização de cuidados de conforto e manutenção enquanto parte integrante das práticas do serviço. Foi dada resposta às necessidades espirituais/religiosas ao doente/família e facilitada a presença da família junto do doente até ao momento da sua morte. Foram identificados os sintomas preditivos de aproximação da morte com alterações fisiológicas e deterioração do estado geral que culmina com falência multiorgânica. Porém o reconhecimento explícito pela equipa foi pouco expressivo (28,9%). Apesar da fraca expressividade houve a preocupação na interrupção de medicação não essencial e decisão médica escrita de não reanimar.

Conclui-se que este estudo retrata a necessidade da importância de formação específica da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos ainda que se tenha verificado alguma

intenção na adequação dos cuidados às necessidades reais dos doentes e que correspondem a ações paliativas pontuais.

Palavras-chave: Doenças crónicas, Doente terminal, Agonia, Cuidados na agonia, Serviço de Urgência Básica

ABSTRACT

This research seeks to describe the care that is provided by the nursing staff of the Western Department of Basic Emergency Hospital for patients of end of life.

This is a retrospective, quantitative, exploratory and descriptive (level I) study, that targeted research nursing records of 83 patients from admission to his death. Eligible patients met the following inclusion criteria: they have to be adults; they had to have oncologic or not oncologic disease, advanced and irreversible chronic disease; and died in Basic Emergency Service in the period from January 2011 to December 2012. For data collection, was created an instrument whose content, relevance and adequacy was validated by a panel of experts in the area of Palliative Care.

The main results indicate that the majority of patients (mean age 77.8 years, DP = 11,065) died in the Observation Room in a period between the first two hours and 24 hours after, were admitted for respiratory distress and prostration, mostly conscious, prostrate manifesting pain/discomfort. Nursing interventions favored the technical-instrumental care related to medical prescriptions and routines of the service such as venous punctures, catheterizations, blood samples for analysis, aspiration of secretions, administration of intravenous fluids and drugs for symptomatic control, and monitoring of vital parameters monitoring the state of consciousness. Complementing the achievement of comfort care and maintenance practices as part of the service was registered. Spiritual/religious responses to the patient /family were given and facilitated presence of the family with the patient until the time of his death. Predictive symptoms of approaching death with physiological changes and deterioration of general condition culminating in multiorgan failure were identified. But the explicit recognition by the team was not very significant (28.9%). Despite the weak expressiveness, there was concern in the interruption of medication not essential and writing medical decision not to resuscitate.

We conclude that this study reflects the need for specific training on the account of importance of the multidisciplinary team in palliative care even if there has been any intention on the adequacy of care for patients' real needs and correspond to specific remedial actions.

Keywords: Chronic diseases, Terminally ill patient, Last days and hours of life, care in the last days and hours of life, Department of Basic Emergency

ABREVIATURAS

ANTB – Antibioterapia
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BZD – Benzodiazepinas
CID-10 – Classificação Internacional das Doenças, 10ª edição
CC – Cuidados Continuados
CHO – Centro Hospitalar do Oeste
CI – Cuidados Intensivos
CP – Cuidados Paliativos
cr/mn – Ciclos respiratórios por minuto
DC – Doença crónica
DCs – Doenças crónicas
DCV – Doença cardiovascular
DCVs – Doenças cardiovasculares
DGS – Direção Geral de Saúde
DHC – Doença Hepática Crónica
DM – Diabetes Mellitus
DM2 – Diabetes Mellitus tipo 2
DRC – Doença Renal Crónica
EAPC – Associação Europeia para os Cuidados Paliativos
EAM – Enfarte Agudo do Miocárdio
ECD – Exames Complementares de Diagnóstico
ECG – Electrocardiograma
et al. – e outros (*et alia*)
etc. – et cetera
EUA – Estados Unidos da América
EV – Endovenosa
HTA – Hipertensão Arterial
IC – Insuficiência Cardíaca
IM – intramuscular
INS – Inquérito Nacional de Saúde
IPO – Instituto Português de Oncologia
IRC – Insuficiência Renal Crónica
MGID – Modelo de Gestão Integrada da Doença
OE - Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
OND – Observatório Nacional da Diabetes
ONS – Observatório Nacional de Saúde
p.ex. – por exemplo
PO – *per-os* (via oral)

RCR – Ressuscitação Cardiorespiratória
RON – Registo Oncológico Nacional
SC – Subcutânea
sd – sem data
SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SL – Sublingual
SNA – Sistema nervoso autónomo
SNC – Sistema Nervoso Central
SNG – Sonda nasogástrica
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SO – Sala de Observação
SUB – Serviço de Urgência Básica
SU – Serviço de Urgência
TAC – Tomografia Axial Computorizada
WHO – World Health Organization

INDICE

INTRODUÇÃO.....	6
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
CAPÍTULO I – As doenças crónicas e os cuidados de saúde	14
1 – O doente crónico: uma realidade emergente	14
2 – Os cuidados ao doente crónico em contexto hospitalar: tratar e/ou cuidar?	16
CAPÍTULO II – A terminalidade de uma doença prolongada	20
3 – O doente terminal	20
4 – Agonia: últimos momentos de um doente terminal	22
CAPÍTULO III – Cuidar em fim de vida	38
5 – O fim de vida no Serviço de Urgência: o doente sem cura!	38
6 – Cuidados prestados ao doente em fim de vida no Serviço de Urgência	40
6.1 – Controlo dos sintomas	58
6.1.1 – Dor	61
6.1.2 – Sintomas respiratórios	67
6.1.3 – Agitação e sedação	71
6.1.4 – Náuseas e vómitos	82
6.1.5 – Hidratação e alimentação	86
6.2 – Vias de administração de fármacos e soros	91
6.3 – Descontinuidade de procedimentos e medicação	95
6.4 – O acompanhamento da família	99
6.4.1 – A família e a proximidade da morte do doente	104
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	107
CAPÍTULO IV – Da problemática à metodologia	107
7 – Desenho da investigação	107
8 – População e amostra	108
9 – Instrumento e procedimentos na recolha de dados	109
10 – Procedimentos formais e éticos	111
11 – Tratamento e análise estatística	113
CAPÍTULO V – Os resultados do estudo	115
12 – Apresentação e discussão dos resultados	115

12. 1 – Caracterização sociodemográfica	115
12.1.1 – Idade	115
12.1.2 – Género, estado civil e local de residência	116
12.1.3 – Motivos de ida ao Serviço de Urgência Básica	119
12.1.4 – Antecedentes pessoais: diagnósticos principais	122
12.1.5 – Número de patologias apresentadas pelo doente	124
12.1.6 – Acompanhamento por médico e/ou enfermeiro na comunidade	125
12.2 – Dados obtidos no momento da admissão no Serviço de Urgência Básica	127
12.2.1 – Tempo de permanência no Serviço de Urgência Básica	127
12.2.2 – Avaliação inicial de sintomas e estado clínico do doente ..	128
12.3 – Intervenções de Enfermagem	133
12.3.1 – Procedimentos invasivos	133
12.3.2 – Administração de medicação	137
12.3.3 – Prestação de cuidados de enfermagem	143
12.3.4 – Atendimento e apoio psicoemocional, espiritual e social ao doente e família	148
12.3.5 – Evolução dos sintomas com a aproximação da morte	152
12.3.6 – Cuidados de enfermagem pós morte	157
12.3.7 – A equipa identificou dois ou mais indicadores preditivos de morte iminente	159
12.3.8 – Reconhecimento explícito da fase de agonia	160
CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES	162
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	166
ANEXOS	194
ANEXO I – Declaração de Autorização do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Oeste	195
ANEXO II – Carta da Comissão de Ética para a Saúde CHLN/FML	198
ANEXO III – Instrumento de recolha de dados	200
ANEXO IV – Critérios de Avaliação e parecer dos peritos	207

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Sintomas que ocorrem nos últimos dias	28
Quadro 2: Frequência dos sintomas segundo alguns estudos	29
Quadro 3: Princípios gerais do controlo de sintomas na fase de agonia	59
Quadro 4: Algoritmo para controlo de sintomas na fase de agonia	60
Quadro 5: Medicação básica utilizada na fase de agonia	61
Quadro 6: Potenciais efeitos secundários da morfina	63
Quadro 7: Opióides fortes alternativos	64
Quadro 8: Princípios gerais do controlo da dor	66
Quadro 9: Princípios gerais do controlo da dispneia	70
Quadro 10: Escala Ramsay	72
Quadro 11: Princípios gerais do controlo da agitação	75
Quadro 12: Classificação da sedação paliativa ou terminal	76
Quadro 13: Critérios para a sedação paliativa	76
Quadro 14: Questões a colocar antes do início da sedação paliativa	77
Quadro 15: Algoritmo de tomada de decisão de sedação paliativa	78
Quadro 16: Algoritmo para a escolha do tratamento farmacológico na sedação	79
Quadro 17: Cuidados após o início da sedação paliativa	80
Quadro 18: Fármacos usados na sedação paliativa	81
Quadro 19: Fármacos usados na sedação paliativa segundo o protocolo de Edmonton General Hospital	82
Quadro 20: Protocolo de sedação de Edmonton General Hospital	82
Quadro 21: Princípios gerais do controlo das náuseas e vómitos	85
Quadro 22: Princípios gerais do controlo da hidratação	88
Quadro 23: Cuidados gerais com as mucosas	89
Quadro 24: Fármacos e soros usados por via subcutânea	93

INDICE DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição dos dados da amostra relativos à idade	115
Tabela 2: Distribuição dos dados da amostra relativos às características sociodemográficas	118
Tabela 3: Distribuição dos dados da amostra relativos aos motivos da ida ao SUB	119
Tabela 4: Distribuição dos dados da amostra relativos aos diagnósticos principais	122
Tabela 5: Distribuição do número de patologias apresentadas por doente	124
Tabela 6: Distribuição dos dados referentes ao acompanhamento por médico/enfermeiro na comunidade	125
Tabela 7: Distribuição dos dados relativos ao tempo de permanência dos doentes no SUB até ao óbito	127
Tabela 8: Caracterização do registo sintomático dos doentes no momento da admissão no SUB	128
Tabela 9: Frequência absoluta e relativa de outros sintomas identificados na avaliação inicial	130
Tabela 10: Distribuição dos dados relativos aos procedimentos invasivos realizados pela enfermagem	133
Tabela 11: Distribuição dos dados relativos à administração de medicação	138
Tabela 12: Distribuição dos dados relativos aos sintomas que justificam a administração de medicação em SOS	142
Tabela 13: Distribuição dos dados relativos aos “outros fármacos” que foram administrados	142
Tabela 14: Distribuição das características dos cuidados prestados pelos enfermeiros .	146
Tabela 15: Distribuição dos dados relativos a outros cuidados de enfermagem	147
Tabela 16: Distribuição dos dados relativos ao apoio psicológico, emocional, espiritual e social prestado ao doente e família	148
Tabela 17: Distribuição dos dados relativos aos sintomas associados à morte Iminente	153

Tabela 18: Distribuição dos dados referentes a outros sintomas registados com a aproximação da morte	155
Tabela 19: Distribuição dos dados referentes às atitudes e intervenções no período de aproximação da morte	156
Tabela 20: Distribuição dos dados relativos aos registos relacionados com intervenções de enfermagem após a morte do doente	158
Tabela 21: Distribuição dos dados relativos à identificação de pelo menos dois dos sinais e sintomas de entrada na fase de agonia	160
Tabela 22: Distribuição dos dados relativos à referência explícita ao processo de agonia	161

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas tem-se assistido ao aumento no número de doentes que acumulam múltiplas patologias crónicas e incapacitantes oncológicas e não oncológicas (doenças cardíacas, respiratórias, neurológicas ou renais) (Field, 2006; Carneiro et al., 2010; Kompanje, 2010; INE, 2011; Ferreira et al., 2012; Forero et al. 2012), com um percurso prolongado e insidioso que vai provocando uma deterioração progressiva da qualidade de vida dos doentes e seus familiares ou cuidadores. Esta perda progressiva das capacidades funcionais, o desconforto físico e psicológico quer nos doentes quer nos familiares e as frequentes agudizações na sua fase final da vida leva-os muitas vezes a procurar cuidados hospitalares que, em muitas situações, estão desajustados às suas reais necessidades (Carneiro et al., 2010). Se num passado relativamente recente a procura dos serviços de saúde era feita em situação de doença aguda nos dias de hoje esta procura faz-se em grande parte pelos doentes crónicos e, com maior frequência e visibilidade, a morte ocorre nos hospitais em resultado de doença crónica contrariando a tradicional tendência para uma morte em privado e no seio da família (Lynn, 2000; Campo, 2006; Carneiro et al., 2009; Sapeta e Lopes, 2007; Kompanje, 2010; Martins et al., 2012).

São transportados aos serviços de urgência (SU) pelas famílias que procuram a melhor assistência para os seus doentes terminais e em fim de vida quer seja através de tratamentos ativos de suporte de vida e controlo sintomático ou para que estes sejam transferidos para os serviços onde são habitualmente assistidos numa desesperada expectativa de prolongamento da vida ou para alívio do sofrimento (Chan, 2004). Tal fica a dever-se ao facto dos SU estarem a funcionar as 24 horas do dia, serem de fácil acessibilidade, à dificuldade das famílias para cuidar nesta fase e suprimir ou aliviar o

sofrimento provocado pelos sintomas descontrolados ou complicações decorrentes da doença de base, à exaustão pela sobrecarga resultante do longo processo da doença, à falta de cuidados formais no domicílio e/ou porque acreditam que os profissionais em contexto institucional poderão proporcionar um melhor tratamento porque dispõem de meios sofisticados (Serrão, 2004; Cortez, 2009; Kompanje, 2010).

Os progressos da medicina, a melhoria dos cuidados de saúde e das condições de vida para além de outras razões têm contribuído para que hoje se viva mais tempo mas tal não se traduz (em muitos casos) numa melhor qualidade de vida já que (em regra) com o processo de envelhecimento ocorre deterioração estrutural e funcional orgânica à qual se associa uma menor capacidade de resposta aos estímulos externos que condicionam o aparecimento de doenças crónicas e incapacitantes e morte (Botelho, 2005; Paúl, 2005; Sapeta e Lopes, 2007; Castro, 2010; INE, 2010). Trata-se de um fenómeno social bastante atual e multidimensional e que se tem refletido no aumento das doenças crónicas e comorbilidades, num maior consumo de cuidados de saúde pelo grupo de idosos e muito idosos (mais de 80 anos), com múltiplos e repetidos internamentos hospitalares com repercussões negativas nos serviços de saúde e sociais (INE, 2011; Broad et al., 2012). Tal tem suscitado nas pessoas uma excessiva esperança na capacidade de resposta dos serviços de saúde (recursos humanos e tratamentos especializados, equipamentos, medicação, ...) para a cura das suas doenças ao abrigo do paradigma biomédico e de uma cultura de negação da morte (Villaverde Cabral et al. 2002; Neto, 2010).

De facto, o desenvolvimento científico e tecnológico na área da medicina com início nas últimas décadas associado ao modelo biomédico aumentaram as expectativas criadas pelo público e os próprios profissionais relativamente à manutenção incondicional da vida e à quimérica cura de “todas” as doenças (Pacheco, 2004; Sapeta e Lopes, 2006; Castro, 2010). O adiamento da morte fez com que os profissionais de saúde acreditassem que a podiam controlar e evitar e, quando ela ocorre, surge entre muitos um sentimento de desapontamento como se a morte não fizesse parte do ciclo de vida. Nesta lógica, a incurabilidade e a inevitabilidade da morte têm sido vistas pelos profissionais e pelo público como um fracasso e a abordagem da fase final de fim de vida tem sido considerada por estes como um desafio difícil de lidar (Neto, 2010).

Por outro lado, a imagem do modelo tradicional de família clássica onde conviviam diferentes gerações (INE,2001) que existiu num passado recente e que assumia a responsabilidade pela prestação de cuidados básicos de assistência na doença e na morte aos seus entes mais fragilizados – crianças, deficientes e idosos – foi sendo substituída por diferentes formas de convivência e novos arranjos familiares (nucleares, monoparentais, homoparentais, adotivas, de acolhimento temporário, recompostas) que colocam novos cenários nas relações de parentesco, relações económicas (mulher trabalha fora de casa), nos valores familiares, nos costumes respeitantes à educação dos seus filhos que desde cedo são entregues em creches e jardins de infância. Do mesmo modo, os idosos são colocados em lares ou residem com o seu cônjuge na sua casa e recebem, pontualmente, a visita e cuidados dos seus progenitores. Ou seja, a alteração dos padrões de convivência familiar veio determinar a forma como os idosos doentes passaram a ser cuidados e como o processo de morte ocorre, isto é, fora do âmbito familiar com recurso sistemático aos serviços de saúde. Logo, de uma representação de morte “domesticada” e natural que ocorria no seio da família e em privado passou-se a assistir a uma “medicalização” da morte, institucionalizada, profissionalizada e isolada que acontece em meio hospitalar (Barbosa, 2003). Apesar do fracasso sentido e manifestado pelos profissionais de saúde diante de um doente que morre depois de todos os cuidados dispensados este facto não ditou a inversão deste evento e a maioria dos óbitos continua a ocorrer nos hospitais e em particular nos SU enquanto porta de entrada para o internamento (Cerqueira, 2005; Carneiro et al., 2009). Nesta perspectiva, os SU continuam a ser cada vez mais utilizados pelos doentes com doença crónica, progressiva e incurável (oncológica e não oncológica) com agudização dos sintomas ou complicações agudas, em fase terminal ou fim de vida onde recebem cuidados intensivos e de suporte de vida que tendem a contribuir para o prolongamento do seu sofrimento.

Por conseguinte, as suas necessidades de cuidados de conforto e bem-estar ancorados ao modelo dos cuidados paliativos (CP) são, habitualmente, negligenciados pelos profissionais e os doentes acabam por morrer (por vezes) sós, sem a presença da família ou pessoa significativa, colocados em macas e em corredores tapados por cortinas ou biombos, em sofrimento e afastados dos olhares alheios já que a imagem

do doente moribundo é um “choque” para os outros doentes e seus acompanhantes (Bailey et al., 2011; Forero et al., 2012). Como refere Kompanje (2010) o SU não é para estes doentes um local de atendimento e de alívio do seu sofrimento mas um local para morrer. Tal levanta a questão de se saber até que ponto os SU são locais adequados para os doentes em fim de vida porque, não só não reúnem as condições físicas/estruturais que inspirem tranquilidade e conforto ao doente/família (lugares de passagem), como os seus profissionais demonstram não estar preparados para lidar com as questões específicas e os cuidados a doentes em fim de vida ou para reconhecerem a incurabilidade e inevitabilidade da morte (Field, 2006; Quest et al., 2011).

Ainda que a principal finalidade dos SU seja atender e manter a vida dos doentes em situações agudas, o restabelecimento da sua saúde, a redução das incapacidades e a inversão do processo de morte (Bailey et al., 2011) também é igualmente verdade que os profissionais tanto cuidam de doentes agudos como doentes com doença crónica incurável e em fim de vida que não beneficiam com os “procedimentos de ressuscitação” mas de cuidados ou ações paliativas. Assim e de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004:6) a ação paliativa é *“qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente (...) são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução.”* podendo (devendo) ser prestadas em contexto hospitalar a pessoas *“em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva.”*. Todavia são poucos os estudos que abordam o tema da pessoa em fim de vida e os cuidados paliativos nos serviços de urgência sobretudo em Portugal. A maioria dos estudos publicados em artigos foi especialmente dos Estados Unidos da América (EUA) e nos países anglo-saxónicos e que serviram de suporte ao enquadramento teórico e discussão dos resultados deste estudo embora também se tenha encontrado outros artigos que analisaram o tema de fim de vida relacionado com as vivências dos enfermeiros e/ou familiares noutros contextos e que foram igualmente úteis. Os estudos e artigos realizados e publicados em Portugal – Pereira (2013), Martins et al, (2012), Costa e Antunes (2012), Barroso (2011), Estanque (2011), França (2011),

Moreira (2011), Nunes da Silva (2011), Martins (2010), Massa (2010), Sousa (2010), Carneiro et al. (2009; 2010), Veiga et al (2009), Villaverde Cabral e Alcântara da Silva (2009), Figueiredo (2007), Rossa (2007, Moreira (2006), Cerqueira (2005), Cabete (2004), Villaverde Cabral et al. (2002) entre outros – apesar de não serem todos direcionados para o doente em fim de vida (abordam temas sobre o estado da saúde, o idoso, doenças crónicas, hospitalização, etc.) deram um contributo extremamente importante por se tratar de contextos semelhantes (cultura organizacional, organização dos cuidados de enfermagem, dinâmicas das equipas multidisciplinares, filosofia e modelos de cuidados, etc.) e assim se poder estabelecer algumas comparações relevantes para o estudo.

Não basta falar-se em doente em fim de vida se houver dificuldade em reconhecer a entrada na fase de agonia e se insistir em acreditar que o doente precisa de “*cuidados técnicos*” característicos do modelo biomédico ao invés de cuidados que contribuam para o seu bem-estar e conforto do doente/família (Pacheco, 2004:37; Bailey et al., 2011). Existem estudos que indicam o uso de instrumentos de identificação da fase de agonia e de avaliação das necessidades do doente/família o que torna mais fácil a definição de objetivos, a adequação dos planos de assistência, uma continuidade de cuidados eficaz e dá consistência aos cuidados prestados aos doentes em fim de vida sendo o mais conhecido o Liverpool Care Pathway (LCP) (Castro, 2010; Constantini et al., 2011; Forero et al, 2012). A finalidade é dispor de uma abordagem paliativa e de uma resposta rápida e adequada dada pelos profissionais de saúde (em particular pelos enfermeiros) aliada à sua formação e treino que lhes permita reconhecer a morte como uma parte integrante do ciclo de vida e não uma falha nas suas práticas (Torjesen, 2008; Adams et al., 2011). Assim, a intersecção entre os cuidados/ações paliativas e os cuidados curativos são, quase sempre, uma zona cinzenta nas práticas dos enfermeiros que exercem nos serviços de urgência ainda que para Chan (2004) seja possível a conciliação entre estes dois níveis de cuidados. Apesar do interesse e pertinência do assunto com vista à mudança de comportamentos, não existem muitos estudos que investiguem as intervenções em fim de vida e a adoção do modelo dos Cuidados Paliativos nos SU (Chan, 2004; Forero et al. 2012).

Em suma e tal como sugere Castro (2010:33) *“É essencial fazer-se uma boa avaliação da fase da agonia, ou seja, fazer um correcto diagnóstico, para não correr o risco de enveredar por caminhos menos correctos, como a obstinação terapêutica, ou para não preparar devidamente a família e o doente para o momento da morte.”* Porém, fazer o diagnóstico da proximidade da morte ou estimativa de sobrevida não é fácil quando se trata de doentes com doença crónica não oncológica porque a duração da fase final de vida é geralmente feita com um declínio lento, com exacerbações agudas episódicas e internamentos intercalares tornando problemática a determinação do início da fase paliativa ao contrário dos doentes oncológicos cuja fase final é marcada por um declínio curto e rápido embora estes dois grupos de doentes tenham um perfil semelhante quanto aos sofrimento e necessidades de controlo de sintomas e que beneficiariam de uma abordagem paliativa (Gore et al. 2000; Murtagh et al., 2004, Coventry et al., 2005; Solano et al., 2006). Logo, é preciso ter em conta que a oferta de cuidados paliativos deverá ser feita em função das necessidades provocadas pelo sofrimento decorrente da doença e não pela particularidade do diagnóstico. Mas, uma vez que o doente se encontre nesta fase, é indispensável que a equipa multidisciplinar esteja em consonância quanto aos cuidados a prestar e que deverão passar por cuidados de conforto e bem-estar do doente e família.

A pertinência deste estudo tem por base estes pressupostos e que são sobreponíveis à minha percepção e observação (na) da prática de que subsiste a necessidade de mudança e padronização das condutas pela equipa de enfermagem do Serviço de Urgência Básica (SUB) do Centro Hospitalar Região Oeste no que respeita à identificação/monitorização dos sintomas descontrolados e recurso a procedimentos invasivos e desadequados ao doente agónico (avaliação horária dos sinais vitais, avaliação da glicemia, posicionamentos regulares, algaliação, entubação nasogástrica, uso da via endovenosa como medida de eleição). Quando se afirma a necessidade de uma uniformização das práticas é no sentido de se ser fiel a um modelo de cuidados humanizado que reflita o cuidar em todas as suas dimensões – *compaixão, competência, confiança, consciência e compromisso* – mas onde as tomadas de decisão não poderão ser estereotipadas para todo o doente terminal ou em fim de vida antes ser centradas nas necessidades do doente/família (Serrão, 2004:347). Como tal com este estudo pretende-se caracterizar os doentes, identificar os seus sintomas

na admissão e no momento próximo da morte e descrever quais são as intervenções adotadas pelos enfermeiros ao doente em fim de vida.

Na qualidade de enfermeira a exercer há alguns anos neste serviço tem havido mudanças na forma como a equipa de enfermagem encara os cuidados em fim de vida sendo habitual verificar-se que diante de um doente terminal ou em fim de vida se tente ajustar as práticas às necessidades dos doentes mas, não existem critérios e registos claros e objetivos que permitam uma uniformização/continuidade dos cuidados para que estes possam ser eficazes e resultarem no alívio do seu sofrimento. Apesar destes constrangimentos é evidente a vontade e a tentativa de dar continuidade aos cuidados autónomos de enfermagem ao longo dos turnos que respondem às necessidades do doente/família ainda que os cuidados interdisciplinares possam (em algumas situações) conflitar com as convicções e abordagem da equipa de enfermagem. Cuidar de doentes em fim de vida sempre foi, é e será uma realidade que faz parte da vivência das equipas de profissionais que exercem nos SU e nos SUB pelo que é importante mudar/adequar as atitudes coletivas e individuais. Deste modo, o desafio prende-se não somente com o desenho do estudo mas com os contributos que este poderá dar acreditando que os seus resultados possam: ajudar na melhoria dos cuidados que se prestam aos doentes em fase de agonia tendo por base ações de formação interna e continua na área dos Cuidados Paliativos (sendo uma mais-valia para a equipa os elementos que tenham formação avançada em Cuidados Paliativos); ajudar a definir objetivos, planos terapêuticos e/ou protocolos a implementar ao doente em fim de vida; desenvolver competências para monitorizar as intervenções, uniformizar estratégias e ajustar planos terapêuticos.

Tendo em conta estas considerações, motivações e os pressupostos facultados pela literatura utilizada neste estudo foi formulada a seguinte questão de investigação: *“Que cuidados são prestados pelos enfermeiros aos doentes adultos em fim de vida no Serviço de Urgência Básica?”*. A partir desta questão inicial surge uma questão auxiliar pertinente e que poderá orientar os passos a desenvolver ao longo do trabalho e a fornecer pistas sobre os saberes e competências dos enfermeiros: *“Os enfermeiros conseguem reconhecer a fase de agonia e a necessidade de uma abordagem paliativa?”* Para dar resposta a estas questões realizou-se um estudo de carácter

quantitativo, exploratório-descritivo (nível I) que teve como objetivos: Caracterizar o perfil dos doentes em fase de agonia; Descrever os principais problemas e sintomas do doente em fim de vida; Caracterizar as intervenções dos enfermeiros ao doente em fim de vida; Identificar se os enfermeiros reconhecem de forma explícita a fase de agonia.

Para a recolha de dados foram consultados os processos clínicos de 83 doentes com doença avançada e irreversível que faleceram no Serviço de Urgência Básica.

Para dar resposta aos objetivos e dar corpo a este estudo começou por se realizar um levantamento *online* dos estudos e artigos de investigação orientados para esta temática através das bases de dados *SciELO*, *MEDLINE*, *Cochrane*, *Ebsco*, *CINAHL* e simultaneamente fazer uma busca de livros e teses existentes em bibliotecas e livrarias. A pesquisa *online* foi realizada pela conjugação de algumas palavras-chave tais como *“emergency department”*, *“chronic diseases”*, *“end-of-life”*, *“symptoms of end-of-life”*, *“Liverpool care Pathway”*, *“palliative care”*.

A estrutura do estudo foi pensada tendo por base o encadeamento das diferentes áreas temáticas de interesse e que suportaram o enquadramento teórico e a opção metodológica utilizada. Para a sua redação optou-se por organizá-lo em três partes:

Parte I – Concetualização do objeto de estudo que é composta por três capítulos que abordam os seguintes temas: as doenças crónicas e os cuidados de saúde; a terminalidade de uma doença prolongada e os conceitos de doente terminal e agonia; cuidar em fim de vida num Serviço de Urgência.

Parte II – Estratégia metodológica onde são tratados: desenho de investigação, instrumento e procedimentos na recolha dos dados e tratamento dos dados.

Parte III – Apresentação e discussão dos resultados

No final apresenta-se uma síntese das principais conclusões conseguidas neste estudo tendo por referência a questão de investigação e os objetivos definidos bem como algumas sugestões para estudos futuros que possam aprofundar esta temática e dar pistas para uma mudança do paradigma de cuidados em fim de vida nos serviços de urgência.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – As doenças crónicas e os cuidados de saúde

1 - O doente crónico: uma realidade emergente

Nos últimos tempos o mundo tem vindo a enfrentar um aumento expressivo nos níveis de mortalidade e incapacidades resultantes da ocorrência e prevalência de doenças crónicas (DCs) que se tornou num problema e um desafio transversal a todas as sociedades (WHO, 2005; Munhoz Pinheiro, 2008; Escoval et al., 2010; WHO, 2012). Não são um exclusivo da população idosa (embora nesta fase tenha maior impacte) e afectam tanto as sociedades ricas como as pobres mais centradas no tratamento das doenças infecciosas e transmissíveis (Busse et al., 2010). Apesar dos progressos médicos e tecnológicos subsiste um grande número de doenças que atinge um estadió onde não é possível a cura (Center for Disease Control and Prevention, 2008; Munhoz Pinheiro, 2008), que requerem uma gestão continuada de cuidados que pode perdurar por anos e que afeta a qualidade de vida dos indivíduos em todas as suas dimensões física, psicológica, económica e social (Nolte et al., 2008). Acresce ainda o facto de terem em comum o facto de estarem a aumentar em todo o mundo, serem de progressão lenta (em regra) e de longa duração, poderem recidivar, não serem geralmente transmissíveis, serem multifactoriais e gerarem incapacidade (Center for Disease Control and Prevention, 1999; WHO, 2002; Munhoz Pinheiro, 2008; Guerra, 2009; Meneses de Almeida, 2009; Busse et al., 2010; Dias e Paixão, 2010; Cunha, 2012).

Para a OMS (Busse et al., 2010) as DCs são classificadas em doenças não transmissíveis (ou de declaração não obrigatória) onde se incluem as doenças cardiovasculares, a diabetes, a obesidade, as doenças respiratórias e o cancro; as doenças transmissíveis como o Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA); os distúrbios mentais como a depressão, esquizofrenia; deficiências como a cegueira, amputações e dos distúrbios articulares. Face ao exposto e nos países europeus, as DCs mais prevalentes são as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias, a diabetes, o cancro e as doenças do foro mental (Busse et al., 2010; WHO, 2005) o que permite estabelecer uma ligação com a classificação de DC para a população portuguesa que serve de referência a este estudo. Esta inclui as doenças: neurológicas, metabólicas, respiratórias, renais, cardíacas, transmissíveis e oncológicas (Mendes, 2004; Pereira, 2008).

É publicamente reconhecido que algumas DC como a diabetes, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias e alguns tipos de cancro representam uma verdadeira ameaça à saúde das populações no mundo (Raposo, 2004; WHO, 2005; Pereira dos Santos, 2006; Macedo et al., 2007; Santos et al., 2009; WHO, 2009b; Busse et al, 2010; OE, 2010; Diniz et al, 2011; Moreira, 2012; Subtil, 2012; OND, 2012; DGS, 2013). A este propósito a OMS (WHO, 2009b; DGS, 2013) referiu que as DCVs são a primeira causa de morte a nível global prevendo-se que até 2030 cerca de 23,6 milhões de pessoas irão morrer desta causa sobretudo devido a doença cardíaca e AVC ainda que estes dados possam ser ultrapassados pelo aumento da mortalidade por doença oncológica (Busse et al., 2010; DGS, 2013). A doença oncológica é considerada a segunda principal causa de morte em Portugal mas a primeira entre os indivíduos com menos de 65 anos sendo igualmente responsável pela elevada taxa de morbilidade (George, 2012; INE, 2011; Machado et al., 2010; Davide, 2009; Macedo et al., 2008).

No que respeita à população portuguesa as DCs representam aproximadamente 38% das causas de morte prevendo-se que possa haver uma redução de mais de 1600 óbitos anuais em 5 anos por doenças cerebrovasculares (Diniz et al., 2011; DGS, 2013).

O estudo realizado pelo Inquérito Nacional de Saúde de 2005-2006 estima que cerca de 52% da população sofre de pelo menos uma DC contra os 26% que sofre de duas ou mais DC e que cerca de 3% é afetada por cinco ou mais DC (Villaverde Cabral et al.,

2002; INE, 2007; Dias, 2010). Por conseguinte é uma população que consome muitos recursos sociais e de saúde o que resulta na procura reiterada dos cuidados hospitalares estimando-se que em Portugal mais de 70% dos utilizadores (quatro ou mais admissões anuais) dos serviços de urgência são doentes crónicos que recorrem por descompensação das suas doenças e que 5% das pessoas internadas nos hospitais públicos são responsáveis por 30% do total de dias de internamento, sendo na sua grande maioria doentes crónicos (Campos et al., 2010).

2 – Os cuidados ao doente crónico em contexto hospitalar: tratar e/ou cuidar?

As DC pelo seu carácter degenerativo, permanente e/ou recorrente associado à incapacidade e dependência que causam no doente refletem determinadas exigências e necessidade de respostas sociais e de saúde para as quais os cuidadores informais não estão devidamente preparados (Petronilho, 2007; Tavares, 2008; Pereira, 2013). Por outro lado, a alegada dificuldade no acesso aos cuidados de saúde primários, a falta/insuficiência de provimento de cuidados domiciliários, as respostas imediatas aos problemas/necessidades dos doentes e a sua acessibilidade através dos SU durante as 24 horas facilita a procura dos cuidados hospitalares onde se concentram um maior número de recursos especializados (Correia de Campos, 2008; Escoval et al., 2010). Esta acessibilidade é influenciada pelo desenvolvimento e credibilidade do sistema de saúde e traduz, em si mesma, a *“possibilidade que o utilizador do sistema de saúde tem de obter a prestação de cuidados, no momento e local em que necessita, em quantidade e a um custo adequado, e de acordo com as necessidades individuais.”* (Escoval et al., 2010:19).

No entanto a procura e utilização intensiva dos cuidados hospitalares na sequência de episódios de agudização das DCs ao que se seguem internamentos sucessivos, pressupõe prejuízos de natureza diversa – deterioração do estado geral do doente, perda de autonomia, afastamento do seio familiar e do local de trabalho e os custos imputados aos cuidados de saúde e sociais relacionados com o absentismo – que são

difíceis de contornar ou são mesmo irreversíveis. Na verdade os doentes crónicos são um grupo vulnerável à maior procura dos serviços de saúde pela necessidade de cuidados permanentes (Augusto et al., 2005; Giacomini et al., 2005) e, a hospitalização quando associada à severidade da doença (Chuang et al., 2005), acarreta riscos acrescidos de doença iatrogénica (Hoare, 2004; Giacomini et al., 2005) já que a esta está associada um maior declínio funcional e readmissões hospitalares precoces (Cummings, 1999; Schwarz, 2000; Cabete, 2004; Hoare, 2004; Basic e Conforti, 2005; Yam et al., 2010; Ribeiro, 2012). Tal resulta, em grande parte, do facto dos hospitais de agudos centrarem a sua atenção na doença e no seu tratamento (Hoare, 2004; Hesbeen, 2000; Laham, 2003; Cabete, 2005; Meyers, 2007; Petronilho, 2007; Mendes, 2011) e onde o doente é visto como um agente passivo dos cuidados sujeitando-se a ser tratado como um corpo-objeto, despersonalizado, sem autonomia e capacidade de decisão ao invés de ser olhado como um corpo-sujeito provido das suas diferenças e individualidade (Hesbeen, 2000).

Apesar do hospital representar para o senso comum um espaço hostil e gerador de stress é, simultaneamente, o local onde esperam receber uma resposta diagnóstica, um tratamento eficaz e a cura da doença. Em resposta a estas exigências e na sequência de uma cultura hospitalocêntrica e de medicalização da vida, o hospital continua a perfilhar o tradicional modelo biomédico e cuja representação social é de um lugar por excelência de prestação dos cuidados de saúde mais diferenciados e episódicos (terapêuticos) (Villaverde Cabral et al., 2002; Laham, 2003; Meyers, 2007; Petronilho, 2007; Tavares, 2008; Villaverde Cabral e Alcântara da Silva, 2009; Pereira, 2013). Neste contexto quando se trata de doentes crónicos a lógica da admissão hospitalar *“só faz sentido em situação de agudização (compromisso potencial de funções vitais) da patologia de base, ou por coexistência de doença aguda, a qual é muitas vezes responsável pela descompensação da patologia crónica de base (ex: infecções na insuficiência cardíaca), ou pela necessidade de diagnóstico e de abordagem clínica de uma nova patologia (ex: neoplasia).”* (Esteves, 2010: 043). Por conseguinte, são doentes que de acordo com o estadio da sua doença podem precisar de cuidados curativos conjugados com uma abordagem paliativa (ou exclusivamente esta) numa lógica assente nas premissas de que é possível *“curar-se às vezes”, “aliviar se possível”* e *“confortar sempre”* (Gonçalves et al., 2008).

Para o efeito torna-se fundamental que estas organizações reconheçam a importância de recriarem/conjugarem um novo modelo de cuidados ancorado numa abordagem paliativa e delinear novas *“tipologias de internamento para doentes com situações estabilizadas e de menor complexidade, que podem ser tratados com recursos paliativos de níveis inferiores, muitas vezes internados por critérios de dependência física ou social...”* (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010:12). Nesta lógica torna-se necessário garantir não somente uma formação mais diferenciada/especializada em cuidados paliativos como também uma *“formação básica alargada”* que representa uma *“garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das chamadas ações paliativas (...) que decorrem nos diferentes âmbitos do sistema de saúde.”* (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006b:3).

Ainda que sejam as medidas básicas de prestação de cuidados é recomendável que médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde estejam sensibilizados e tenham alguma formação para prestarem ações paliativas de excelência com a finalidade de responder às situações complexas que os doentes e/ou famílias apresentem (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006c; Barroso, 2010; Capelas e Neto, 2010; Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010). São medidas claramente distintas das práticas estruturadas e específicas dos CP mas, ainda assim, particularmente relevantes nas unidades de saúde com elevada incidência e prevalência de doentes com doença avançada, irreversível que não responde aos tratamentos curativos e/ou em fim de vida e representam *“qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente.”* e podem ser realizadas em internamento hospitalar (DGS, 2004:6).

Para Barroso (2010) os hospitais de agudos são ambientes favoráveis para a realização de ações paliativas e que os enfermeiros, pelas suas competências técnicas e relacionais e grande proximidade/contacto que estabelece com os doentes por tempo prolongado, são por excelência, os profissionais de saúde que estão numa posição privilegiada para a prática de ações paliativas. Com efeito, as ações paliativas revestem-se de uma certa intencionalidade (autónoma e interdependente) pois

resultam de juízos, intenções deliberadas e decisões informadas dos profissionais contribuindo para repensar sobre as atitudes terapêuticas e medidas invasivas realizadas de forma rotineira e em contexto do modelo biomédico aos doentes em fim de vida e, deste modo, possibilitar a adequação dos cuidados às reais necessidades dos doentes/famílias. Para Capelas e Neto (2010:795) existem outras *“abordagens paliativas generalistas”* assentes na definição e *“implementação de protocolos de abordagem sintomática ou de outros problemas prevalentes neste tipo de doentes, o registo de todo o processo de avaliação das necessidades, sintomas e monitorização da evolução (...), tempo e espaços adequados para cuidar do doente e da família permitindo-se a sua presença e a participação activa em todo o processo (...) sem negligenciar a promoção da continuidade de cuidados.*

CAPÍTULO II – A terminalidade de uma doença prolongada

3 – O doente terminal

Para alguns autores o doente terminal é aquele que não tem possibilidade de cura e se percebe que a sua morte está próxima e/ou que está a receber CP (Pacheco, 2004; Moreira, 2006; Capelas e Neto, 2010; Castro, 2010). Contudo, um doente não é considerado terminal somente porque está a receber CP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006c) uma vez que os CP existem para serem prestados aos doentes por referência à sua situação e necessidades e não em função da sua patologia ou prognóstico (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010; Castro, 2010). De acordo com os Estándars de Cuidados Paliativos do Servei Català de la Salut (citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006c: 5), doente terminal é aquele que *“apresenta doença avançada, incurável, e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.”*.

Por conseguinte, o doente terminal é aquele que, independentemente de estar a ser sujeito a tratamentos cuja resposta é praticamente nula, a sua condição é considerada avançada, incurável, irreversível, onde estão presentes inúmeros problemas e múltiplos sintomas em evolução e que apresentam uma elevada probabilidade de morrer num espaço de tempo relativamente curto (Gutierrez, 2001; Knobel e Martins da Silva, 2004; Pacheco, 2004; Moreira, 2006; Capelas e Neto, 2010). Pacheco (2004) afirma que um doente terminal caracteriza-se pela existência de uma doença incurável e de evolução progressiva, pela não resposta comprovada aos tratamentos, por uma esperança de vida relativamente curta e pela ausência de expectativa de recuperação. Para Gutierrez (2001), ainda que exista algum consenso entre os vários profissionais de saúde quanto à definição do conceito de doente terminal contudo, não é tarefa fácil

sendo que a maior dificuldade se concentra em objetivar este momento e não propriamente em reconhecê-lo. Para esta autora para se considerar que se trata de um doente terminal é necessário que se reúnam um conjunto de critérios onde se enquadram os aspetos clínicos, as condições pessoais do doente e não menos importante a experiência e intuição dos profissionais diante de casos semelhantes.

Neste sentido, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, sd) definiu um conjunto de critérios que passam pela presença de uma doença avançada, progressiva e incurável; ausência ou escassa possibilidade de resposta ao tratamento ativo e específico para a patologia de base; presença de numerosos problemas, sintomas intensos, múltiplos e multifactoriais; este quadro e a proximidade da morte, determina sofrimento e um grande impacto emocional sobre o doente, família e profissionais de saúde e por último advém um período de degradação progressiva do estado geral com um prognóstico de vida inferior a 6 meses (mais raramente anos). As limitações físicas e a deterioração do estado geral acompanham o doente e acentuam-se com a evolução da doença levando o doente a ficar mais tempo acamado, a manifestar falta de apetite, náuseas, vômitos, emagrecimento e perda de massa muscular, dificuldade respiratória, fadiga extrema e especialmente dor que vai aumentando de intensidade e mantem-se por períodos mais prolongados que causa grande sofrimento e contribui para uma tomada de consciência pelo doente/família da proximidade da morte (Pacheco, 2004; Moreira, 2006; Sapeta e Lopes, 2007). Assim é frequente observar que no decurso da doença estes doentes vão vivenciando mudanças que passam por fases de exacerbação e evolução da doença para períodos de alguma momentos de bem-estar e estabilização do seu estado/sintomas o que leva o doente/família a acreditar que a cura é possível e contrasta com sentimentos de desespero e falta de esperança (Pacheco, 2004; Moreira, 2006).

Significa que para estes doentes já não existem recursos médicos que permitam reverter o quadro e recuperar as suas condições iniciais de saúde o que implica *“que se abandone o esforço médico de curar (...) para que se centre no alívio do sofrimento quer seja físico, psicológico, social ou espiritual, apoiando tanto o doente como a família.”* (Moreira, 2006:34). Todavia, este poderá ser um processo penoso tanto para os doentes/familiares como para os profissionais de saúde já que o período terminal poderá ser muito curto ou prolongar-se por muito tempo como acontece com

determinadas doenças crónicas como as neoplasias, ICC terminal, doenças degenerativas do SNC ou na SIDA em fase terminal (Santos, 2004). Mas, são sobretudo os doentes com períodos terminais mais prolongados aqueles que, pela sua complexidade de sintomas, de difícil controlo e sofrimento intenso, mais preocupam os familiares e profissionais de saúde e que requerem uma atenção e cuidados redobrados. Pacheco (2004; Neto et al., 2004; Barbosa, 2010) reforça o facto do doente terminal passar por diferentes níveis de sofrimento que conduzem, usualmente, a uma expectativa cada vez mais perturbadora e agonizante que é sentida pelos que lhes são próximos. A busca incessante de conhecimento científico e tecnológico que sustente as intervenções médicas no sentido da cura, não tem deixado espaço para um investimento na valorização de outras dimensões humanas – subjetividade das respostas ao sofrimento – onde se encaixa o conceito de “Pessoa Total” (Barbosa. 2010:570). Nesta perspectiva é determinante reduzir o sofrimento na doença terminal e promover a dignidade no respeito pela vontade/receios do doente através de práticas cuidativas centradas no doente, numa abordagem holística e capaz de responder *“aos diferentes tipos de necessidades que envolvem o seu sofrimento e perda de qualidade de vida.”* (Neto et al., 2004:3).

4 – Agonia: últimos momentos de um doente terminal

À medida que a doença vai evoluindo, caminha-se a passos largos para uma degradação generalizada e profunda do estado do doente até ao momento em que a morte é iminente num período que pode ir de horas a dias (SECPAL, sd; Benitez del Rosário et al., 2002; Sapeta e Lopes, 2007; Rossa, 2008; Roque, 2009; Simões da Silva, 2009; Castro, 2010; Neto, 2010; Nunes da Silva, 2011; Thomas et al., 2011; Carloto, 2012). Logo, o termo agonia corresponde ao período dos últimos dias ou horas de vida e que os anglo-saxónicos designam como *“the last days and hours of life”* que dependem de *“factores como a idade, sendo mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou naquelas pessoas com problemas não resolvidos.”* (Simões da

Silva, 2009:14). Por conseguinte, é um capítulo final da vida com uma duração que varia de acordo com o próprio sujeito, sua história de vida e experiências acumuladas, as relações interpessoais em particular com a família e, logicamente, com a doença e sua evolução (Carloto, 2012).

É uma fase da vida muito peculiar que se caracteriza por alterações fisiológicas e clínicas onde se regista um agravamento progressivo e natural dos sintomas ou o aparecimento de novos sintomas que culmina na *“deterioração do estado geral do doente, com falência multiorgânica,”* e na morte (Castro, 2010:33). Não existe um consenso sobre a sua duração no sentido de se saber com exatidão quanto tempo leva até acontecer a morte e consideram-se desde as últimas horas até aos últimos 3 a 5 dias em presença de sinais e sintomas – deterioração completa das funções vitais, diminuição ou ausência das funções digestivas, renais e mentais associadas a uma elevada incapacidade funcional – que evidenciam a morte (Rosário et al., 2002). Podem ocorrer episódios de agudização da doença de base (ou não) que podem ser determinantes para a ocorrência da morte do doente de uma forma imprevista (Simões da Silva, 2009; Neto, 2010; Castro, 2010; Nunes da Silva, 2011). Deste modo, a forma como o processo de morrer se instala é muito variável podendo ser lento, muito lento ou de forma brusca/rápida sendo que esta última resulta de complicações (infecções, hemorragia, obstrução respiratória ou perfuração abdominal) enquanto a morte lenta e muito lenta (tumores cerebrais e demências) são caracterizadas por uma deterioração gradual das funções vitais e o diagnóstico do processo de morte torna-se mais difícil no último caso uma vez que a degradação funcional e cognitiva é insidiosa e acompanha a evolução da doença (Rosário et al., 2002). Assim sendo, os doentes agónicos representam um subgrupo dentre os doentes terminais cuja sobrevida é estimada em horas ou dias com base nos sintomas e evidência clínica e que carecem de cuidados paliativos, ativos e integrais específicos para esta fase e de acordo com as necessidades apresentadas pelo doente/família (Simões da Silva, 2009; Castro, 2010). Estes doentes apresentam alguns sinais fisiológicos que permitem o reconhecimento da fase agónica, isto é, que permitem *“predizer e limitar sob o ponto de vista temporal esta fase.”* e que passam por:

- uma evidente e gradual deterioração do estado físico (doente acamado) associado

a alterações do nível de consciência (desorientação, agitação, dificuldade na comunicação, delírium, coma), à dificuldade gradual na ingestão e deglutição (motivada pela debilidade ou degradação do estado de consciência);

- pela falência multiorgânica que se traduz pela presença de edemas periféricos e de declive, dificuldade respiratória com estertor e farfalheira (respiração de Cheyne-Stokes, apneias), hipotensão relacionada com a hipovolémia, pulso filiforme, oligoanúria, alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores/cianose), falência do controlo de esfíncteres entre outros;
- pela presença de diferentes sintomas físicos resultantes da patologia de base;
- pela presença de sintomas psicológicos e emocionais com uma forte carga negativa tais como agitação, angústia, rejeição, medo/pânico, mutismo, (...)
- e ainda pela percepção ou evidência emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte (Simões da Silva, 2009:16; Nunes da Silva, 2011; Thomas et al., 2011).

Independentemente do diagnóstico, nos últimos dias de vida (48 a 72 horas) destes doentes, ocorrem mudanças fisiológicas que se traduzem em sinais e sintomas semelhantes, que se manifestam gradualmente ou ao mesmo tempo (sugerindo entrada na fase de agonia) podendo ocorrer um agravamento dos sintomas pré-existentes ou o surgimento de novos sintomas (SECPAL, sd; Dinn e Milch, 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Neto, 2010). Estes sintomas traduzem-se por uma profunda fraqueza e aumento da sensação de cansaço (astenia), debilidade e sonolência, um menor interesse por levantar-se da cama ou receber visitas, por uma menor atenção/interesse pelo que sucede ao seu redor, por apresentar desinteresse pelos alimentos e líquidos (anorexia), pela dificuldade em deglutir, boca seca, por uma maior frequência de estados de confusão e desorientação no tempo ocasionalmente acompanhada de ansiedade e angústia, pressão arterial baixa não relacionada a hipovolémia, incontinência ou retenção urinária, oligúria e anúria, obstipação, sonhos vívidos ou pesadelos, instabilidade vasomotora, períodos de dispneia em repouso e numa fase muito próxima da morte surgem mudanças na frequência e padrão respiratório (Cheyne-Stokes, apneias), alterações da temperatura e corporal, da coloração da pele (acrocianose), queda da pressão arterial, pulso débil e filiforme e alterações do estado mental (delírium, inquietação, agitação, coma) (SECPAL, sd; Dinn

e Milch, 2002; Rosário et al., 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Plonk e Arnold, 2005; Torjesen, 2008; Simões da Silva, 2009; Haig, 2009; Neto, 2010; Roque, 2010). Segundo Dinn e Milch (2002) alguns estudos mostraram que a maioria dos doentes entra em coma no momento da morte ainda que até 30% dos doentes estudados tenham sido reportados por estarem vigilantes até ao momento antes da morte.

De acordo com Neto (2010:393) os *“sintomas mais frequentes podem variar de acordo com a etiologia de base, mas habitualmente há algumas diferenças relativamente aquilo que ocorre nas fases anteriores da doença.”*. De acordo com Carneiro et al. (2010) o predomínio de sintomas incapacitantes no fim de vida é semelhante em doentes com patologia crónica oncológica e não oncológica. Deste modo é referido que, nestes últimos momentos de vida, os sintomas respiratórios (dispneia com 25% e respiração ruidosa e estertor com 45%) e o delírio são predominantes em relação à dor (26%) e a estes sintomas juntam-se outros como a confusão (55%), agitação (43%), náuseas e vómitos (14%) podendo ocorrer um agravamento dos sintomas existentes pela presença de úlceras de decúbito, retenção urinária e obstipação (fecalomas) (Neto, 2010:393). Haig (2009:11) refere que os sinais e sintomas mais comuns na doença avançada e fase final de vida são comparáveis aos que foram relatados por outros autores: anorexia e caquexia, disfagia, boca seca, náuseas e vómitos, dispneia, sonolência e cansaço. Do mesmo modo o estudo efetuado por Morais da Costa e Antunes (2012) a cerca de 139 doentes portadores de doença crónica, progressiva, incurável oncológica (15,33%) e não oncológica (84,6%) internados num serviço de Medicina Interna, veio mostrar que os sintomas mais prevalentes foram a dor, cansaço, náuseas, anorexia, insónia, nervosismo e sonolência, resultados conseguidos através da utilização da escala ESAS = *Edmonton Symptom Assessment System*. Os sintomas que numa primeira avaliação apresentaram uma intensidade média são sobretudo os sintomas subjetivos que podem refletir o sofrimento psicoemocional e social devido, em parte, ao facto do doente estar fora do seu contexto habitual (ansiedade, depressão, sensação de bem-estar) enquanto os sintomas mais objetivos (náusea, dor) mais fáceis de identificar e tratar apresentam valores de baixa intensidade.

No que respeita aos sintomas o estudo de Maltoni et al (2005; Ross e Alexander, 2001; Ferris et al., 2002; Glare et al., 2003; Toscani et al., 2005; Wee e Hillier, 2008; Smith et

al, 2009; Beccaro et al., 2010; Lopes, 2010; Carneiro et al., 2011; Solano et al., 2011b; Almeida de Sousa, 2012; Morais da Costa e Antunes, 2012; Chen-Yi Kao, 2014) vem mostrar que especialmente nos doentes com cancro existe um conjunto de sintomas – dor, dispneia, ansiedade, anorexia, caquexia, disfagia, xerostomia, delírium, náuseas, febre, diarreia, hemorragia, ... – que fazem prever que a qualidade de vida está a degradar-se e o prognóstico de sobrevivência vai diminuindo.

À semelhança destes estudos, na pesquisa comparativa dos cuidados prestados a doentes em fim de vida no serviço de Medicina Interna e Unidade de CP realizado por Carneiro et al. (2011:545), ficou demonstrado que em ambos serviços os sintomas mais frequentemente registados nos últimos dias de vida foram a dor (58% e 66,7% respetivamente), dispneia (50% e 45,8%) e os problemas gastrointestinais verificando-se que “*a frequência de registo dos vários sintomas diminuiu na fase agónica.*”. Cerca de 1/3 dos doentes dos dois serviços apresentaram náuseas/vómitos, 39,7% dos doentes da unidade de CP e 29.2% dos doentes do serviço de Medicina apresentaram obstipação não se encontrando registos de avaliação da insónia e xerostomia. Relativamente ao diagnóstico de agonia, 31 doentes do serviço de Medicina e 32 da unidade de CP apresentaram os critérios de agonia tendo-se constatado que metade destes apresentou um diagnóstico explícito de agonia nas 12 horas que antecederam a morte no serviço de Medicina e 18 horas na unidade de CP.

O estudo realizado por Solano et al. (2011) sobre a frequência de sintomas no último ano de vida dos idosos com poucos rendimentos, mostrou que estes apenas receberam CP para controlo e alívio sintomático somente nos últimos dias de vida em contexto hospitalar onde acabaram por morrer (cerca de 70% de uma amostra de 81 cuidadores informais). De entre os sintomas considerados pelos cuidadores como graves ou extremos foram a dor (78%), dispneia (60%), fadiga (68%) e anorexia (58%), em cerca de 70% dos idosos foi referida a ansiedade e 80% apresentaram sintomas de depressão e incontinência urinária que foram subdiagnosticados “*em grande parte porque os médicos deixam de valorizar queixas relacionadas a tais problemas.*” (Solano et al., 2011:83). Cerca de 79% dos idosos com depressão ficaram sem tratamento bem como 77% dos que tinha incontinência urinária e 67% dos que apresentaram ansiedade. A dor e as úlceras de pressão foram os sintomas mais facilmente identificados pelas equipas de profissionais tendo sido prestados cuidados ainda que

para os dois sintomas somente em metade dos idosos o tratamento foi considerado como efetivo pelos cuidadores informais.

O estudo realizado por Simões da Silva (2009; Roque, 2010) a doentes oncológicos em agonia internados num serviço de CP (em território português) mostrou que estes doentes apresentavam problemas comuns independentemente da sua patologia tais como dor, dispneia, estertor, perda da via oral e delírium, dificuldade na comunicação entre outros embora a evidência e a literatura indique que poderão ocorrer outros sintomas como anorexia, astenia, dispneia, náuseas, vômitos, obstipação e insónia. Para fundamentar a sua investigação esta autora recorreu ao quadro de sintomas que ocorrem durante os últimos dias de vida definida por Emanuel et al. e publicada no artigo *“The last hours of living: practical advice for clinicians* (2009:7,8) e, porque também se reveste de interesse para este estudo, passa-se a expor a tradução efetuada por Simões da Silva (2009:20,21):

Quadro 1: Sintomas que ocorrem nos últimos dias de vida

Mudança	Manifestações
<p>Fadiga/Astenia</p> <p>Isquemia cutânea</p> <p>Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos</p> <p>Diminuição da ingestão de fluidos/Desidratação</p> <p>Disfunção cardíaca e falência renal</p>	<p>Diminuição de funções (higiene)</p> <p>Incapacidade de se voltar na cama</p> <p>Incapacidade para elevar a cabeça da Almofada</p> <p>Eritema sobre as proeminências</p> <p>Solução da continuidade da pele/úlceras</p> <p>Anorexia/ Ingestão deficiente</p> <p>Aspiração, asfixia</p> <p>Perda de peso, muscular e de massa gorda</p> <p>Ingestão deficiente</p> <p>Aspiração</p> <p>Edema periférico provocado pela hipoalbuminemia</p> <p>Desidratação, secura das mucosas e conjuntivas</p> <p>Taquicardia</p> <p>Hipertensão seguida de hipotensão</p> <p>Arrefecimento periférico</p> <p>Cianose periférica e central/<i>Livedo reticularis</i></p> <p>Atraso na circulação de retorno</p> <p>Escurecimento da urina</p> <p>Oligúria, anúria</p>
Disfunção neurológica incluindo	
<p>Diminuição do nível de consciência</p> <p>Diminuição da capacidade de comunicar</p> <p>Delírium terminal</p> <p>Disfunção respiratória</p> <p>Perda da capacidade de ingerir</p> <p>Perda de controlo de esfíncteres</p> <p>Dor</p> <p>Perda da capacidade de fechar as pálpebras</p>	<p>Sonolência/Dificuldade em acordar</p> <p>Ausência de reação a estímulos verbais ou tácteis</p> <p>Dificuldade em encontrar palavras/Frases curtas/monossílabos</p> <p>Respostas desajustadas ou tardias</p> <p>Sem resposta verbal</p> <p>Sinais precoces de falência cognitiva</p> <p>Agitação, inquietação</p> <p>Movimentos repetitivos, sem sentido</p> <p>Gemido, lamentação</p> <p>Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta e depois diminui)</p> <p>Padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas, tosse</p> <p>Acumulação de secreções orais e traqueais</p> <p>Disfagia/engasgamento</p> <p>Perda do reflexo de deglutição</p> <p>Incontinência vesical ou intestinal</p> <p>Maceração da pele/ Candidíase perineal</p> <p>Tensão ou contração da pele entre os olhos , “fazer caretas”</p> <p>Olhos abertos/Visualização da conjuntiva</p>
Acontecimentos inesperados	
<p>“Explosão” de energia imediatamente antes do momento da morte</p> <p>Aspiração, sufocação</p>	

Salienta-se o facto da frequência dos sintomas ser diferente em alguns estudos o que ficou demonstrado no quadro apresentado por Roque (2010:11) no seu estudo sobre a agonia realizado em contexto português:

Quadro 2: Frequência dos sintomas segundo alguns estudos

	Lichter & Hunt, 1990	Ellershaw <i>et al.</i>, 2001	Nauck <i>et al.</i>, 2001	Gonçalves <i>et al.</i>, 2003	Zuylen <i>et al.</i>, 2006
Tempo de vida	48h	48h	72h	48h	48h
Nº de doentes	200	168	150	300	157
Frequência dos sintomas (%)					
Dor	51	46	51	56	56,5
Estridor	56	45	56	46	-
Dispneia	22	-	26	36	35,5
Delirium/confusão	42/9	52	43/55	49	26,6
Incontinência urinária	53	-	-	22	-
Náuseas e vômitos	14	-	14	17	23,4
Febre	-	-	-	39	-
Hipersudorese	14	-	-	31	-
Hemorragias	-	-	-	15	-
Mioclonias/convulsões	12	-	12	6/2	-
Retenção urinária	-	-	-	8	-

De acordo com Haig (2009 citando Reuben *et al.*, 1988) os sinais e sintomas estão associados à redução de expectativa de vida dos doentes traduzindo a gravidade da sua condição. Quer o diagnóstico quer a capacidade funcional e desempenho apresentados pelo doente são indicadores de um prognóstico de proximidade provável de morte sendo que, os que mostram um baixo desempenho e redução das suas capacidades, são mais propensos a morrer mais cedo/depressa. Haig (2009) refere que a anorexia e a caquexia são muito comuns na doença neoplásica avançada com profunda perda de peso, perda de massa muscular e dificuldade/incapacidade motora cuja situação é de difícil reversão mesmo com alimentação suplementar. Há a também a considerar situações de disfagia que podem ser causa de problemas orais (infecções, má dentição, boca seca, etc.) ou devida a patologia esofágica (p.ex. obstrução) ou a problemas neurológicos (esclerose múltipla, doença do neurónio motor, etc.),

sensação de boca seca (xerostomia) que poderá resultar da reduzida produção de saliva, como efeito colateral de drogas (anticolinérgicos, opióides) ou da ingestão deficiente e ansiedade. Simultaneamente pode ocorrer sonolência, náuseas, vômitos, dispneia sobretudo nos doentes com cancro do pulmão, DPOC ou doença cardíaca podendo aumentar no estadio final, fadiga que poderá ser exacerbada pela progressão da doença, pelos distúrbios do sono, pela dificuldade respiratória, por má nutrição ou por efeitos colaterais de alguns fármacos (antieméticos e opióides) e/ou estados depressivos, a hipoalbuminémia (albumina sérica baixa) e a redução da atividade motora e os consequentes edemas periféricos ou anasarca (fluido intersticial). Deste modo, Haig (2009) defende que todas as causas devem ser identificadas e, sempre que possível, devidamente tratadas para alívio dos sintomas.

Plonk e Arnold (2005) afirmam que, apesar da previsão da iminência da morte ser imprecisa e haver necessidade de mais investigação, alguns estudos são consensuais na identificação de vários sinais e sintomas comuns tendo verificado que, por exemplo, a comunicação vai ficando cada vez mais reduzida à medida que o doente se vai aproximando da morte, que a anorexia e caquexia são sintomas muito comuns em doente terminais não existindo nenhuma evidência de que este decurso seja doloroso, também a acumulação de secreções e dispneia/estertor são muito comuns, o delírio pode ocorrer em cerca de um terço dos doentes e a dor física usualmente diminui à medida que a morte está mais próxima de acontecer embora a sua avaliação seja difícil de realizar. Referem-se a um estudo observacional realizado em doentes terminais com cancro que descreve os doentes apresentam ausência de pulso radial três horas antes da morte, acrocianose surge cinco horas antes, com alterações do padrão/frequência respiratória oito horas antes e que a maioria dos doentes que desenvolvem estes sintomas morreram ao fim de cerca de 2,5 horas. A ocorrência de estertor é preditiva de morte num período de 48 horas ainda que habitualmente ocorra em menos da metade dos doentes e que a redução do estado de consciência ocorre em cerca de 84% às 24 horas e em 92% dos doentes em 6 horas antes da morte. De acordo com a opinião de especialistas, outros sintomas de quase morte incluem o doente ficar acamado, a respiração torna-se irregular, tolera apenas pequenos goles de fluidos e as extremidades ficam frias e/ou marmoreadas.

Apesar do conhecimento sobre a sintomatologia mais frequente nos doentes em fase de agonia, nem sempre é fácil o reconhecimento da fase agónica sendo frequente assistir-se a práticas médicas e de enfermagem que estão padronizadas com a manutenção de intervenções invasivas e agressivas e terapêuticas fúteis que não têm em consideração o sofrimento para o doente e família que advém desta fase (Nunes da Silva, 2011; Clabots, 2012). Esta dificuldade prende-se com o facto de que os aspetos preditivos do prognóstico serem muito variáveis porque, por exemplo, doentes que apresentam uma doença maligna avançada podem sobreviver ao prognóstico realizado enquanto outros podem morrer muito rapidamente apesar de ter sido feito um "bom prognóstico". Isto torna o processo de prognóstico complexo (Haig, 2009). No entanto se algumas mortes são inesperadas, no entender de outros autores, muitas outras poderão ser previsíveis (ainda que difícil) e, se os profissionais estiverem preparados para a prognosticar independentemente do diagnóstico, facto que irá contribuir para a prestação de cuidados de elevada qualidade (Ellershaw e Ward, 2003; Haig, 2009; Thomas et al., 2011).

Para Castro (2010:33; Neto, 2010; Carloto, 2012) é *“essencial fazer uma boa avaliação da fase de agonia, ou seja, fazer um correcto diagnóstico, para não correr o risco de enveredar por caminhos menos correctos, como a obstinação terapêutica”* ou para evitar a falta de preparação da família e doente para o momento da morte. Tal significa que, onde quer que o doente se encontre – domicílio, hospital de agudos, lar, unidades de cuidados continuados – reveste-se de particular importância a necessidade de se antever a ocorrência da morte para que se otimizem os cuidados prestados (Haig, 2009; Simões da Silva, 2009).

Nesta perspectiva, Thomas et al. (2011) referiram (Prognostic Indicator Guidance - The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care) que existem três indicadores que sugerem que o doente está próximo do momento da morte:

- 1 – uma questão surpresa a colocar à equipa de saúde: “ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos meses, semanas ou dias?”;
- 2 – indicadores gerais de declínio: “deterioração, aumento das necessidades ou não insucesso dos tratamentos com fim de curativo”;
- 3 – os “indicadores clínicos específicos relacionados a determinadas condições ou patologias”.

Este guia de orientação tem como finalidade identificar os doentes que reúnem as condições para receberem cuidados avançados tendo em conta as suas preferências e necessidades as quais vão variando ao longo da doença, ao mesmo tempo que contribui para se antever a trajetória da doença para se antecipar as suas necessidades e satisfação das mesmas. Os indicadores clínicos incluem três grupos de DCs nomeadamente as doenças oncológicas, doenças resultantes de falha orgânica e o grupo das demências cada um deles com um conjunto de critérios (alguns sobreponíveis) que define os principais sintomas, evolução da doença factores preditivos de declínio e morte. Logo, é referido que os doentes oncológicos tendem a apresentar um declínio rápido ou previsível enquanto os doentes com “falha orgânica” (DPOC, doença cardíaca, doença renal, doença neurológica, doença neuromotora, doença de Parkinson, esclerose múltipla) tendem a exibir um declínio errático e as demências (demência, AVC) um declínio progressivo. Reunindo a identificação dos sintomas predominantes na fase de agonia a esta avaliação da evolução/declínio das doenças crónicas oncológicas e não oncológicas, torna-se mais exequível para as equipas de saúde estabelecerem planos terapêuticos adequados às necessidades dos doentes/família, com particular atenção para o período que antecede a morte.

Este tema mereceu o interesse de outros investigadores (Glaser e Strauss citados por Payne, 2004) que concluíram que existem alguns factores preditores – para uma parte dos doentes é possível ter a certeza sobre o momento da morte; para outros doentes o grau de incerteza é maior podendo-se estabelecer um intervalo de tempo; ou ainda as situações em que não é possível determinar o momento da morte – e que, uma vez sendo (re)conhecidos pela equipa de saúde e pelo doente/família, torna-se possível planear e ministrar bons cuidados permitindo ao doente/família fazer as suas escolhas (onde e como quer morrer) e resolver alguns assuntos pendentes.

Outros autores (Plonk e Arnold, 2005) alegam que as investigações mostram que os diversos recursos clínicos não conferem segurança suficiente para que possam ser considerados indicadores da proximidade da morte em poucos dias. Acrescentam que a literatura e a evidência da prática indicam que os médicos subestimam a sobrevida do doente e, aqueles que estão mais familiarizados com o doente, muitas vezes são os menos precisos. Neste sentido e para Dunn e Milch (2002), um dos critérios mais confiáveis para diferenciar um dia mau de um dos últimos dias de vida é o próprio

relatório do doente, isto é, quando ele manifesta que está a morrer ou mostra sinais evidentes de angústia/sofrimento relacionados com a sensação de morte sendo que muitas vezes a experiência comprova que ele estava certo. Referem que até ao momento não estão validados consistentemente modelos que permitam prever a expectativa de vida quer se trate de doentes oncológicos ou não oncológicos e fazem alusão a um estudo (numa amostra de 468) em cuidados paliativos que mostrou que apenas 20% dos prognósticos de tempo de sobrevivência eram precisos dentro de 33% de sobrevivência real, que 63,5% dos médicos subestimaram a sobrevivência (para uma média de 5 vezes maior do que a sobrevivência real) enquanto os médicos mais experientes foram mais precisos.

Logo, é importante que os profissionais de saúde sejam capazes de predizer o momento da morte, façam um diagnóstico de agonia de forma atempada e adequada e que a equipa que segue o doente esteja atenta (as reações são diferentes consoante se trata de uma morte esperada ou traumática/inesperada) para que *“possam ser prestados os cuidados adequados, no momento certo, uma vez que a oportunidade é única e irrepetível.”* e poderem dar as informações corretas e sem falsas esperanças (Simões da Silva, 2009:15; Torjesen, 2008; Haig, 2009; Castro, 2010; Neto, 2010; Thomas et al., 2011).

Para Ellershaw e Ward (2003; Castro, 2010; Nunes da Silva, 2011; Clabots, 2012) fazer o diagnóstico de morte iminente é difícil e é frequente encontrar-se alguma resistência a esta medida nalgumas unidades de saúde já que as suas equipas estão vocacionadas para a cura. Por outro lado, estes autores mostram um interesse especial pela complexidade do diagnóstico de morte em particular com doentes com IC por ser uma das principais causas de morte em contexto hospitalar e, por outro lado, prever quando a morte é iminente é especialmente difícil por várias razões: o agravamento dos sintomas nem sempre são resultantes da progressão inexorável da doença e em muitos casos existe uma causa reversível (por exemplo, uma infeção no peito, anemia, uma arritmia, ou abaixo do ideal ou inadequadas coração drogas falha), a correção do que pode induzir a remissão sintomática. Além disso, a utilização de diuréticos, agentes inotrópicos, vasodilatadores e suas combinações podem produzir uma melhoria ainda que temporária. Daí que os efeitos variáveis sobre o resultado desses cenários clínicos e iatrogénicos podem explicar em parte o fracasso de muitas

tentativas para identificar marcadores bioquímicos ou hemodinâmicos sensíveis do fim da vida em certos doentes. Contudo, médicos experientes são capazes de reconhecer um subgrupo de doentes internados no hospital por causa de agravamento da insuficiência cardíaca cujo prognóstico parece ser particularmente pobre. No entanto as suas necessidades em CP têm sido largamente ignoradas.

A este propósito Haig (2009) e Ellershaw e Ward (2003) também reafirmam a dificuldade em fazer um diagnóstico de proximidade da morte dando como exemplo a maior dificuldade em prever o prognóstico em doentes com IC do que em doentes com cancro já que o agravamento dos sintomas pode não ser, necessariamente, o resultado da progressão da doença cardíaca e que podem ser reversíveis. Assim, foram definidos alguns factores preditivos de um mau prognóstico para doentes com IC e que poderão contribuir para um planeamento de cuidados adaptado à situação de fim de vida: 1 – admissões anteriores com agravamento da IC; 2 – nenhuma causa reversível identificável; 3 – estar a receber uma quantidade ótima de medicamentos convencionais que são tolerados; 4 – a deterioração da função renal; 5 – a falta de resposta a diuréticos e drogas vasodilatadoras dentro de 2 ou 3 dias (Ellershaw e Ward, 2003; Haig, 2009).

Ellershaw e Ward (2003) alegam que o mais importante para o diagnóstico de morte é que os membros da equipa multiprofissional concordem que o doente se encontra em fase final de vida e com grande suscetibilidade de morrer. Mas, quando não existe consenso na equipa este é um fator gerador de dificuldade na comunicação, de uma má gestão do plano terapêutico e da implementação de cuidados desadequados (encarniçamento terapêutico) que não dignificam os últimos momentos de vida do doente. Para estes autores esta falta de consenso pode ser resultado de um conjunto de barreiras que se instalam no seio das equipas e que dificultam o diagnóstico de fim de vida:

- 1 – esperança de que o doente possa melhorar;
- 2 – ausência de um diagnóstico definitivo;
- 3 – prossecução de intervenções irrealistas ou fúteis;
- 4 – desacordo sobre a condição do doente;
- 5 – a falta de reconhecimento dos sinais e sintomas chave;
- 6 – a falta de conhecimento sobre como prescrever;

- 7 – dificuldade na comunicação com o doente e família;
- 8 – dúvidas sobre a retirada ou suspensão do tratamento;
- 9 – medo de encurtar a vida,
- 10 – dúvidas sobre a reanimação cardiorespiratória;
- 11 – barreiras culturais e espirituais;
- 12 – aspetos médico-legais (Ellershaw e Ward, 2003; SECPAL, sd)

Reconhecer os sinais e sintomas chave representa uma habilidade clínica importante no diagnóstico de morte sabendo que a fase de morrer para doentes com cancro às vezes pode ser precipitada (p.ex. hemorragia maciça) mas que geralmente é gradual sendo antecedida por uma deterioração do estado funcional. Contudo e como foi afirmado, o diagnóstico de morte é um processo complexo sobretudo quando se trata de doentes internados em contexto hospitalar onde a cultura/filosofia dos cuidados está focada frequentemente na “cura”, com procedimentos invasivos em detrimento do conforto do doente e quando existe uma certa relutância em se estabelecer um diagnóstico de morte se subsiste uma esperança de melhoria ou não há um diagnóstico definitivo (Ellershaw e Ward, 2003). Deste modo, quando a recuperação é incerta e subsiste a incerteza o ideal será discutir este assunto com o doente/família ao invés de dar falsas esperanças facto que poderá reforçar os laços de confiança entre os profissionais de saúde e doente/família.

De acordo com Ellershaw e Ward (2003) o diagnóstico de morte iminente em doentes oncológicos torna-se mais fácil quando comparado com doentes com patologia cardíaca em virtude dos episódios de aparente melhoria seguidos de agravamentos súbitos. A este propósito, Fassbender et al. (2009) reafirma que no doente com cancro terminal a morte pode acontecer de modo inesperado mas é mais frequentemente antecedida por uma degradação progressiva do estado geral. Assim sendo, para Ellershaw e Ward (2003:31) a probabilidade do doente ter entrado na fase ativa e irrevogável de morte existe quando estão presentes dois ou mais dos seguintes critérios:

- *doente acamado, agravamento da astenia;*
- *doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;*
- *ingestão mínima de fluidos;*
- *incapacidade para a administração de fármacos por via oral.*

Para Bailey et al. (2005 citado por Roque, 2010:10) existem outros indicadores preditores quando se trata de doentes hospitalizados:

- *otimização da terapêutica curativa específica;*
- *deterioração geral sem causa reversível identificado;*
- *declínio da função renal;*
- *ausência de melhoria em 2 a 3 dias de admissão;*
- *tempo de internamento superior a 7 dias;*
- *pré-existência de testamento vital com ordem de não-reanimação.*

Neste sentido e citando Neto (2010:388) é importante reconhecer e *“saber identificar os sinais clínicos de agonia, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal, sob pena de não sermos capazes de adequar os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo moribundo, com o risco acrescido de medidas de obstinação terapêutica e por não preparar devidamente a família para o momento da morte.”*. Esta é uma fase que exige dos profissionais de saúde uma grande disponibilidade, dedicação, flexibilidade para a avaliação contínua das necessidades em constante mudança que resulte numa adaptação e intensificação dos cuidados de conforto a prestar ao doente e familiares.

Do ponto de vista ético e deontológico os profissionais de saúde também sofrem quando se questionam quanto ao seu desempenho e intervenções que foram planeadas, implementadas ou aquelas que ficaram por realizar e que poderão ter ou não contribuído para aliviar o sofrimento do doente/família sendo fundamental que consigam pensar que fizeram tudo que estava ao seu alcance com a garantia de que foi realmente realizado (Rosário et al., 2002; Carloto, 2012). De acordo com Rosário et al. (2002: 123) *“la situación de «mal morir» también afecta a los profesionales sanitarios, que pueden vivir lo acontecido como um fracasso professional”* e também os doentes ao provocar sofrimento que atenta contra a sua dignidade e integridade. Esta deve ser uma fase de busca intensiva e activa de alívio dos sintomas, de melhoria de qualidade de vida ou da qualidade de morrer o mesmo é dizer de ausência de mal-estar físico, psicoemocional e espiritual.

Porque lidam diariamente com a morte e estão próximos dos doentes durante as 24 horas do dia, os enfermeiros deverão/poderão desenvolver, em primeiro lugar, identificar os obstáculos que os impedem de reconhecer esta fase de fim de vida e daí

desenvolverem habilidades para estar com/para o doente agónico num cuidar que se pretende holístico. Neto (2010:389) afirma um papel ativo dos profissionais *“enfatizando os aspectos do CUIDAR, quer assegurando um razoável controlo dos sintomas, quer abrandando correctamente os outros aspectos que podem concorrer para o sofrimento dos doentes e família.”*.

CAPITULO III – Cuidar em fim de vida

5 – O fim de vida no Serviço de Urgência: o doente sem cura!

Nos últimos tempos os SU têm sido os locais mais procurados por pessoas com DC (oncológica e não oncológica), sobretudo pessoas mais velhas, com pluripatologia, problemas sociais e que se encontram numa fase de agudização da doença potencialmente tratável, exacerbação/complicações da doença de base ou por se encontrarem num estadio terminal onde acabam por morrer (Sheehy, 2001; McCusker et al., 2003; Chan, 2004; Campo, 2006; Oliveira, 2006; Cortez, 2009; LaCalle e Rubin, 2010; Bailey et al., 2011; Forero et al., 2012). Funcionam como a principal ligação entre o hospital e a comunidade e, para além do seu papel como fornecedores de cuidados a doentes agudos, respondem a outras necessidades que estes doentes e familiares apresentam. Estes doentes são frequentemente acompanhados pela família e/ou pelos cuidadores informais que vêm à procura de cuidados de *“lifesaving or life-prolonging treatment”* (Chan, 2004:79) por considerarem que aí encontram respostas mais rápidas e especializadas para as suas necessidades (Fernando, 2011).

Contudo, as mudanças nos padrões de gestão e prestação de cuidados de saúde (Brymer et al., 2001; Veenema, 2001; Cabete, 2004; Walker et al., 2005; Meyers, 2007) têm contribuído incontestavelmente para a produção de cuidados cada vez mais agressivos, invasivos e desumanizados (Carter, 2004; Vaz, 2008; Fernandes, 2011) que não servem, em muitos casos, como resposta efetiva para os doentes com DC avançada. Neste sentido, uma parte significativa destes doentes acaba por ser atendida somente pelos problemas relacionados com o episódio/motivo da urgência (agudização da DC e/ou outras complicações) ou apenas para cuidados de manutenção

regressando ao domicílio/comunidade. Este facto acarreta uma perda de benefícios na prevenção de novas ocorrências/readmissões dada a *“impossibilidade de abordagem global do doente; falsas tranquilizações perante respostas que geralmente são de circunstância, mas que não resolvem o problema; dificuldade no controlo de doenças crónicas; aplicação de paradigmas de abordagem terapêutica próprias de situações agudas a situações crónicas; impossibilidade de os técnicos terem o seguimento e a avaliação do impacto dos seus procedimentos, com todas as consequências no seu desenvolvimento profissional; impossibilidade de construir uma relação funcional médico-doente; dificuldade em abordar o doente com multipatologia”* (Direcção-Geral de Saúde, 2001:6).

São serviços que foram idealizados para a utilização de tecnologia de ponta destinada a doentes agudos com doença precisa (ou situações de trauma) e, como tal, os seus profissionais treinados para trabalharem a ritmos de grande intensidade física e mental, tendem a não reagir muito bem quando são confrontados com doentes com DC e necessidades de cuidados diferenciados e não enquadrados numa filosofia assistencial onde são evidentes as práticas tecnicistas (Marta da Silva, 2009; Juarez, 2013). Nesta perspectiva, são serviços onde são oferecidos os procedimentos invasivos e recurso a terapêuticas que salvam vidas, onde são realizados exames de diagnóstico e onde se prestam cuidados de saúde diferenciados/especializados direccionados para uma assistência curativa. Como refere Juarez (2013) é frequente observar-se nestas unidades a um conjunto de atividades e procedimentos realizados pelos enfermeiros e que passam: pelas punções venosas com o intuito de ter disponível uma via de acesso rápida para infusões e/ou administração de fármacos, realização de exames analíticos e ECG que permitem a monitorização cardíaca e a obtenção rápida de um diagnóstico para ajuste da medicação, entubação nasogástrica, algalias, tratamentos de feridas e realização de pensos, aspiração de secreções, monitorização dos sinais vitais (tensão arterial, frequência cardíaca, oximetria de pulso e frequência respiratória), da glicemia, da dor, do estado de consciência e oxigenoterapia a par de outros procedimentos de conforto manutenção e que são retratados pelos cuidados de higiene, massagens/hidratação da pele e alternância de decúbitos.

Nesta perspectiva também cumpre aos SUB, enquanto nível mais básico de atendimento de situações urgentes com maior proximidade das populações, dar

respostas adequadas às necessidades das populações que servem, sobretudo os doentes crónicos (oncológico e não oncológicos), não raras as vezes com grandes dificuldades em termos logísticos e de recursos humanos especializados. Como tal não é de estranhar o aumento no número de doentes terminais e em fim de vida a receber cuidados nos SU onde subsiste uma rotina de intervenções que passam pela reanimação e tratamentos ativos e indiferenciados direccionados para a cura. No dizer de Cortez (2009:27) o atendimento de situações consideradas não urgentes *“recebe muitas vezes tratamento inadequado por vários motivos: dificuldade no controlo de doenças crónicas, aplicação de tratamentos e terapêuticas próprias de situações agudas a situações crónicas, impossibilidade de realizar uma abordagem global do doente (...), impossibilidade dos técnicos seguirem o doente e verificarem quais as consequências do tratamento (...), dificuldades em tratar o doente com multipatologia e impossibilidade de construir uma relação medico/doente.”*

6 – Cuidados prestados ao doente em fim de vida no Serviço de Urgência

Apesar da literatura sobre os cuidados prestados ao doente em fim de vida nos SU ser escassa, os estudos que existem referem-se a este assunto como um verdadeiro desafio que se coloca aos profissionais de saúde que aí trabalham (Ellershaw, 2001; Chan, 2004; Campo, 2006; Forero et al., 2012) pelo que é indispensável que os CP sejam explorados para serem ministrados a doentes que morrem nessas unidades hospitalares (Tricht et l., 2012). Apesar dos hospitais de agudos não representarem o local por excelência para o atendimento de doente terminais e em fim de vida o que é facto é cada vez mais recebem doentes com este nível de complexidade e é urgente que o modelo de CP seja integrado/complementar ao modelo de cuidados tradicional. É reconhecida a importância do papel dos CP ao longo de todo o percurso da DC incurável, prolongando-se até ao momento da morte do doente e no acompanhamento da família no luto. Como tal, qualquer que seja o contexto onde se encontra o doente em fim de vida os programas de CP respondem às suas necessidades, garantem a qualidade dos cuidados prestados, melhoram o controlo da

dor e de outros sintomas causadores de stress e contribuem para aumentar a eficiência das unidades hospitalares através da redução de custos, maximização de recursos e prevenção da exaustão dos profissionais de saúde. Apesar desta evidência, Damghi et al. (2011) insistem na sua afirmação de que os SU não são locais para a prestação de cuidados em fim de vida opinião que pode ser refutada por múltiplas razões tais como o aumento de idosos com comorbilidades e DC no adulto a precisarem de cuidados de saúde de forma recorrente, acessibilidades limitadas a outras áreas de saúde tais como os cuidados primários, apoio domiciliário nas 24 horas com equipas multidisciplinares, falta de formação avançada em CP nos diferentes níveis de intervenção em saúde entre outras razões. Nesta perspectiva, Forero et al. (2012) afirma que é cada vez mais frequente o médico de clinica geral (vulgo medico assistente) encaminhar os doentes com sintomas mal controlados para os SU por falta de recursos/condições para ser cuidado no domicílio/comunidade resultando em intervenções agressivas como a RCP, internamento em unidades de agudos ou CI. Acrescentam que a falta de informação aos cuidadores informais e a definição de um plano de cuidados direcionados aos sintomas de fim de vida (em articulação com a equipa de saúde) conduzem à deterioração do estado geral do doente à medida que se vai aproximando da morte e que o leva, inevitavelmente, ao SU (Forero et al., 2010; Emanuel et al., 2009). Subentende-se que o doente deveria receber cuidados fora dos SU opinião reforçada por Le Conte et al. (2010; Damghi et al., 2011) ao afirmarem que os médicos assistentes deveriam fornecer os cuidados básicos e CP no domicílio aos doentes terminais e em fim de vida e os SU deveriam apenas servir para o atendimento de situações complexas.

De facto, uma parte desses doentes é representada pelo grupo dos doentes com doença crónica, progressiva, incurável e em fim de vida que aí acabam por morrer porque a severidade/complexidade do seu estado clinico não “justifica” do ponto de vista da equipa de saúde o seu internamento (Olarite & Guillén, 2001; SECPAL,2002; Ellershaw & Ward;2003; Mueller Busch, 2004; ANCP, 2006a; Campo, 2006; EAPC, 2009; Fassbender *et al*, 2009; Quest et al., 2011) ou então não são internados devido à escassez de camas forçando a sua permanência naquele serviço. São doentes que procuram o SU/SUB pelo agravamento do seu estado clinico, por complicações decorrentes da(s) sua(s) patologia(s), por sintomas mal controlados (dor, dispneia,

agitação), falta de apoio/recursos na comunidade, incapacidade e exaustão dos cuidadores para darem respostas apropriadas aos problemas manifestados pelo doente, desejo do doente/família entre outras razões (Barbosa, 2010). No entender deste autor (Barbosa, 2010; Le Conte et al., 2010) estes doentes poderiam permanecer no domicílio se tivessem uma equipa multidisciplinar de apoio durante as 24 horas sendo comum constatar-se serem os doentes os primeiros a manifestar o desejo de permanecer e morrer em casa. Para Le Conte et al. (2010) a maioria dos doentes prefere morrer na sua casa mas são transportados para o hospital porque as suas famílias acreditam que os profissionais poderão proporcionar melhor assistência e controlo dos sintomas.

Para alguns autores, na sua maioria são doentes idosos (Rust et al., 2008; Tricht et al., 2012) em fase terminal e em fim de vida, com doenças cardíacas avançadas, doenças respiratórias graves, diabetes (McCusker et al., 2003), doença renal avançada, doença hepática grave e doença oncológica avançada e um grupo menos significativo de indivíduos que apresentam doença oncológica em estadio avançado como principal patologia. No dizer de McCusker et al. (2003) com base nos estudos que analisou, são sobretudo os idosos aqueles que mais procuram os SU, caracterizam-se pela presença de múltiplas comorbilidades médicas e os factores preditores de ida aos SU não sendo totalmente consensuais apontam, no entanto, para as necessidades manifestadas pelos doentes, comorbilidades (doença cardíaca, diabetes, etc.), limitações funcionais, compromisso cognitivo, variáveis sociodemográficas (idade avançada, estado civil).

Também para Tricht et al. (2012) no seu estudo realizado a 2420 doentes que morreram em 174 SU franceses e belgas verificou que o número de doentes que morrem nos SU tem vindo a aumentar de uma forma global e são sobretudo as pessoas idosas, com limitações funcionais e com DC de base com episódios de agudização/exacerbação da doença que mais recorrem aos SU. Estes dados são, de certo modo, consentâneos com os resultados obtidos por Tavares (2012) no estudo que realizou a idosos (195 indivíduos com mais de 65 anos de idade) que foram admitidos num SU de um hospital central no que respeita ao facto de serem uma população que mais recorre aos SU (21% em Portugal conforme o Relatório Final da Fase I do Diagnostico da Situação Actual de 2005). Este estudo teve como objetivo adaptar para português a escala *Identification of Seniors at Risk* (ISAR) e analisar o

perfil de risco dos idosos admitidos num SU de um hospital central. Os resultados mostraram que 56,4% dos admitidos tinham idades compreendidas entre os 74 e 84 anos, geriam a sua própria medicação, tomavam pelo menos 6 medicamentos (indicia comorbilidade?!), tinham cuidador, a média de permanência no SU foi de 11,21 horas com cerca de 81,5% de idosos em situação de risco, apresentam problemas médicos e sociais complexos que implicam uma maior permanência no serviço e utilização de recursos (por comparação com outros grupos etários e de doentes) manifestando sintomas como dor, descompensação da DC, interações medicamentosas e/ou reações farmacológicas que justificam verdadeiras urgências.

Para além destas adversidades também o ambiente físico dos SU (ruído, pessoas estranhas, horários e rotinas diferentes, etc.) não é o mais adequado às necessidades dos idosos depreendendo-se que daqui pode derivar o agravamento do seu estado clínico, funcional e cognitivo aspetos que devem merecer a atenção e diligências adequadas por parte dos profissionais da saúde em particular dos enfermeiros que estão muito próximos dos doentes durante as 24 horas do dia. Do mesmo modo, no estudo de Alfilalo (2008; Rust et al., 2008) ficou demonstrado que os idosos recorrem mais aos SU e não são considerados como “falsas urgências” comparando com outros grupos etários. Realizou um estudo comparativo entre doentes urgentes e não urgentes no Canadá tendo constatado que os doentes não urgentes eram mais jovens (454) do que os doentes urgentes (1329), que apresentavam uma melhor saúde, tinham menos probabilidade de serem transportados em ambulância, tiveram menos admissões aos SU, a maioria era seguida por um clínico geral mas o contacto era escasso e os motivos que levaram os doentes urgentes (idosos) aos SU foram sobretudo por dores abdominais (11%) e dores torácicas (11%) enquanto os doentes não urgentes (21%) apresentaram dores nas extremidades ou trauma.

O estudo realizado no Canadá por Campo (2006; Field, 2006) alega que a escassez de camas hospitalares no internamento contribui significativamente para a falta de camas para os doentes em fim de vida que têm de permanecer no SU aliado ao facto da sua condição de agonia e morte iminente não permitir a sua retirada dessa unidade e aí acabam por morrer. Os achados deste estudo estão em conformidade com o que foi descrito por Barbosa (2010) uma vez que os doentes que recorrem ao SU são categorizados em doentes paliativos com doença avançada que se deslocam aquela

unidade por uma agudização ou deterioração do seu estado clínico, incapacidade de controlo dos sintomas no domicílio ou de acesso a internamento numa unidade de CP, os doentes com DC não oncológica (DPOC, IR, IC ou doença neurovegetativa) que recorrem ao SU por deterioração do estado geral ou exacerbação de sintomas da doença e por último os doentes a quem foi diagnosticada uma doença aguda e grave (p.ex. hemorragia intracraniana, choque cardiogénico, dissecção, rutura de aneurisma da aorta). No primeiro grupo os doentes e família estão informados da situação clínica e prognóstico e, em princípio, já tiveram tempo para tomar algumas decisões sobre a assistência que querem receber no SU. No segundo grupo o doente e família podem decidir contra os tratamentos que prolongam a vida enquanto no último grupo de doentes a decisão de interromper ou não iniciar tratamentos/procedimentos invasivos é da responsabilidade da equipa de saúde sendo substituídos por medidas de conforto o que pressupõe que tenha havido um diagnóstico de morte iminente. Para o efeito é feita uma avaliação dos sinais clínicos que sugerem que o doente está na fase de agonia (diminuição do estado de consciência, fraqueza e fadiga, agitação, dispneia, estridor, respiração agónica, hipotensão, incontinência de fezes/urina, pele marmoreada e fria nas extremidades) associada a uma interpretação e avaliação de ECD (TAC, ECG, exames laboratoriais) para definirem a gravidade do estado clínico e a inutilidade da terapêutica. A decisão de não prosseguir com os tratamentos inúteis (decisão ética complexa) pode ser discutida com a família do doente face a desejos manifestados por este sendo-lhes explicada a gravidade/terminalidade do estado clínico e que o doente já não beneficia de tratamentos que prolonguem a vida mas de medidas de conforto e bem-estar ou, ainda, na presença de um Testamento Vital indicando que o doente já havia tomado uma decisão esclarecida/informada sobre o seu fim de vida.

Para Forero et al. (2012) e à semelhança do que vem descrito em estudos e artigos de revisão (McCusker et al., 2003; Campo, 2006; Rust et al., 2008; EAPC, 2009; Fassbender et al., 2009; Barbosa, 2010; Quest et al., 2011; Le Conte et al., 2012; Tavares, 2012; Tricht et al, 2012) os doentes em fim de vida que acorrem aos SU apresentam diferentes patologias particularmente doença oncológica, doenças respiratórias terminais, IC, demência avançada e que não estão a receber CP exceto os doentes com cancro. Este estudo refere que a questão da terminalidade não é consensual na equipa

médica do SU quando se trata de alguns doentes já que algumas características e sintomas específicos que apresentam – infeções de repetição, perda de peso, deterioração e incapacidade funcional, insuficiência renal e dispneia – e que são usados para predizer a fase de final de vida não são sustentáveis para interromper os tratamentos direccionados para a cura (Emanuel et al., 2009). Os médicos persistem na sua incerteza quanto à suspensão dos tratamentos inúteis e substituição por medidas paliativas apesar da evidência de que os princípios da prática médica tradicional sejam inadequados quando se trata de doentes em fim de vida. Por conseguinte, os autores afirmam que é fundamental a utilização de instrumentos – Liverpool Care Pathway modificado (adaptado ao SU) – que permitam identificar e monitorizar os factores preditivos de morte iminente e que, assim, seja possível dispensar cuidados que dignifiquem a morte (Ellershaw et al., 2000; Ellershaw et al., 2001; Ellershaw, 2003; Taylor, 2005; Paterson et al., 2009; Constantini et al., 2011). Também para Quest et al. (2011) é recomendável que sejam desenvolvidos e testados instrumentos/ferramentas para doentes que se encontram a fase final de vida adaptados ao contexto dos SU com a finalidade de identificar e definir as intervenções multidimensionais centradas nas necessidades dos doentes/famílias e, simultaneamente, se concretize uma gestão adequada do sofrimento do doente/família.

As equipas de saúde onde quer que desempenhem as suas atividades, precisam de otimizar os cuidados que prestam aos doentes em geral e em particular aos doentes em fim de vida sobretudo porque se trata de uma área muito sensível que requer formação e treino em CP e este é um desafio que se vem colocando aos profissionais de saúde. A definição/implementação de protocolos pelas equipas multidisciplinares “*com base na evidência científica*” funcionam como guias de orientação para uma prestação de cuidados de excelência e com base neste pressuposto foram definidos os *Protocolos de Cuidados Integrados* (PCI) para doentes terminais (Simões da Silva, 2009:17). Os protocolos baseiam-se em decisões tomadas pela equipa com o intuito de definir “*guidelines para um grupo específico de doentes*” e, deste modo, permite a avaliação dos resultados para uma melhoria da qualidade de cuidados, promove a organização do processo de cuidados, facilita o trabalho em equipa através de uma comunicação eficaz entre todos, permite a simplificação dos registos das atividades realizadas pela equipa de saúde e promove a realização de projectos e trabalhos de

investigação (Simões da Silva, 2009:17). Neste âmbito, o Liverpool Care Pathway (LCP) foi concebido como um *“documento multiprofissional que incorpora evidências baseadas na prática e contém linhas orientadoras para ajudar a cuidar os doentes em fim de vida”* inicialmente planeado para doentes com cancro mas que, dada a sua pertinência, tem sido cada vez mais utilizado em diferentes contextos dos cuidados independentemente do diagnóstico. (Castro, 2010:88; Ellershaw, 2003; Jack, 2003; Preston, 2007; Simões da Silva, 2009). Como refere Castro (2010 citando Kinder e Ellershaw, 2003) o LCP é um instrumento que pretende induzir boas práticas em profissionais não especializados para a prestação de cuidados de excelência a doentes terminais e em fim de vida, envolvendo a família, antecipando eventuais intercorrências inerentes à fase terminal, numa perspectiva holística e sob a orientação de especialistas em CP. Por conseguinte, é um instrumento que dá autonomia aos profissionais de saúde para a prestação de cuidados ao mesmo tempo que fornece orientações em diversas áreas de intervenção que envolvem a avaliação da condição física e psicológica do doente, adoção de medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas (e em SOS), controlo sintomático, tratamentos e procedimentos, suspensão de intervenções inapropriadas, apoio espiritual e religioso ao doente e família, comunicação com a família (Castro, 2010: 35).

Para a sua utilização criteriosa o LCP reúne um conjunto de aspetos que devem ser respeitados ou seja o doente deve encontrar-se com o diagnóstico de fim de vida, toda a equipa deve ser coerente nas mensagens que passa à família/cuidador relativamente ao diagnóstico e prognóstico do doente, todas as causas reversíveis possíveis para a condição de fim de vida foram consideradas e a equipa multidisciplinar foi unânime em concordar que o doente está em fim de vida. O reconhecimento de que o doente entrou na fase ativa e irrevogável deste processo pode ser difícil e, nesta perspectiva, o LCP ajuda a equipa a reconhecer quando o doente entrou na fase de agonia se forem identificados dois dos seguintes critérios: o doente está acamado, apenas consegue ingerir pequenas porções de líquidos, doente semicomatoso, incapaz de ingerir comprimidos (Ellershaw e Ward, 2003; Taylor, 2005; Simões da Silva, 2009; Castro, 2010; Roque, 2010). Segundo Simões da Silva (2009:18) a *“admissão do doente no protocolo não é irreversível”* e, segundo Castro (2010:91) um *“pequeno número de*

doentes poderá melhorar e sair do LCP. Nestes casos o doente deverá ser reavaliado e ser preparado um plano de cuidados apropriado estabelecido pela equipa clínica.”.

O uso da LCP em diferentes áreas de intervenção teve um impacto positivo no seio das equipas de enfermagem (conforme o estudo de natureza qualitativa por Ellershaw et al., 2003) e da análise dos resultados sobre a perceção dos enfermeiros sobre a eficácia e áreas de melhoria do LCP foram referidos as seguintes áreas temáticas:

- melhor controlo dos sintomas dos doentes em virtude das ações estarem previamente definidas;
- diminuição dos cuidados de rotina que podem ser perturbadores para os doentes que se reflete num aumento da personalização dos cuidados;
- descontinuação de terapêuticas inúteis e redução de falsas esperanças da família;
- a comunicação com a família passou a ser prioritária e mais verdadeira;
- impacto positivo na enfermaria: maior confiança no seu desempenho, garantia de uma maior qualidade dos cuidados, mais atenção com os cuidados psicológicos, emocionais e espirituais, uma melhor assistência à família e redução da burocracia (Sapeta, sd).

Em suma, o LCP habilita os enfermeiros e médicos a prestar cuidados de elevada qualidade aos doentes em fase de agonia facilitando a comunicação no seio da equipa através de registos uniformizados e das boas práticas com resultados significativos. Acresce que permite identificar recursos e necessidades de formação necessários para que os profissionais possam estar habilitados a dar respostas à nova realidade, isto é, que a maioria das mortes está a acontecer nos hospitais de agudos e é preciso mudar de práticas cuidativas.

Ao contrário de alguns estudos (Chan, 2004; Smith et al, 2009, 2010; Forero et al., 2010; Field, 2006; Tricht et al., 2012) para Quest et al. (2011) as equipas dos SU preocupam-se com os cuidados ao doente em fim de vida e suas famílias e que é possível a coexistência de cuidados de urgência e os CP apesar das profundas lacunas que ainda subsistem. A este propósito foram abordadas quatro áreas-chave que contribuíssem para a melhoria da qualidade dos cuidados e para a integração dos CP no SU e que dizem respeito à identificação dos doentes que apresentam uma maior necessidade de CP, definir o papel do médico do SU no que respeita ao atendimento dos doentes com DC, como é que a integração e o início da formação/treino em CP

poder afetar os cuidados prestados no SU e finalmente quais são as prioridades educativas para os profissionais do SU. Segundo Meier e Beresford (2007) para Tommie Quest os SU são considerados o primeiro local para os doentes receberem a primeira assistência em CP seguindo-se um encaminhamento para as unidades de CP porque, deste modo, está-se a promover um bom atendimento e satisfação dos doentes/famílias, favorece a articulação com essas unidades e o melhoramento da qualidade de cuidados e permite uma redução de gastos porque reduz o tempo de permanência no SU. Apesar da aposta na formação em CP este ainda são subutilizados pelas equipas dos SU facto que é evidente pela forma desconfortável e despreparada como os médicos têm de lidar com a gestão dos cuidados e assistência a doentes terminais e em fim de vida que apresentam doença crónica grave, sintomas descontrolados e declínio do seu estado geral. Estimou-se que num futuro muito próximo uma parte importante da população venha a desenvolver e morrer na sequência de DCs tais como doença cardíaca, doença pulmonar, doença renal, doença neurológica, doença oncológica e, diante deste cenário, as equipas dos SU terão de ter competências e treino em cuidados em fim de vida. Todavia pouco se sabe sobre o nível de conhecimentos e experiência das equipas dos SU sobre CP e cuidados em fim de vida e a integração da assistência em CP ao doente em fim de vida ainda não está bem estabelecida. Para Chan (2004) o modelo de CP para os doentes terminais e em fim de vida é difícil de ser aplicado nos SU.

A investigação realizada por Le Conte et al. (2010; Tricht et al. 2012) em SU sediados em França e Bélgica teve como objetivo fazer um levantamento dos doentes que morreram nessas unidades (uma amostra de 2420 sujeitos) e as decisões e argumentos usados para a limitação do suporte de vida, revelou que a maioria dos doentes tinham idade avançada (média de 77 anos), 1196 eram homens contra 1224 mulheres, cerca de 1970 (81,4%) sofriam de DC subjacente, 1140 (46%) apresentavam uma limitação funcional prévia e as principais desordens agudas estavam relacionadas com doença cardíaca, neurológica e respiratória sendo que a maioria dos doentes com mais de 80 anos sofria de doença oncológica. Depois de estarem internados o tratamento de suporte de vida foi iniciado em 1781 doentes (74%) e a decisão de suspender ou interromper o tratamento ainda foi tomada antes da morte em cerca de 1907 doentes (79%) e os CP foram ministrados a cerca de 1373 doentes (56,7%). O

tempo médio entre a admissão e a decisão de interromper ou suspender os tratamentos de suporte de vida foi de 2 horas. A decisão de descontinuar ou suspender os tratamentos de suporte de vida foi tomada por um único médico do SU em 379 dos casos (19.9%) e pelo menos por dois médicos em cerca de 1528 doentes (80.1%) e estas decisões foram discutidas com as famílias ou cuidadores informais em cerca de 58,4% dos casos. Segundo o estudo alguns dos critérios que sustentaram a limitação dos tratamentos de suporte de vida nos 1907 doentes foram considerados pelos autores do estudo como razoáveis e compreensíveis e resumiram-se às condições clínicas no momento da admissão (77%), a irreversibilidade da situação clínica nas primeiras 24 horas (54%) e a ausência de melhoria após o início do tratamento na fase aguda (26%). A estes juntam-se outros que os autores consideraram mais questionáveis e que dizem respeito à idade (39%), limitação funcional anterior (38%), DC subjacente (35%), possibilidade de recuperação mas com qualidade de vida não satisfatória (25%) e a doença subjacente ser fatal nos próximos 6 meses (20%).

Esta previsão foi contestada pelos resultados do estudo realizado na Holanda (Brandt et al., 2006) que revelou que 90% dos prognósticos de doentes com doença terminal, maioritariamente oncológicos, que morreram no prazo de 7 dias foi preciso mas, por um longo período de tempo, as suas previsões tornaram-se imprecisas. Estas previsões foram exatas em apenas 16% dos doentes que era expectável que morressem dentro de 8-21 dias e em 13% dos doentes que esperava que morressem dentro de 22-42 dias. Ellershaw (2001; 2003) afirma que quando o doente oncológico entra no processo de morte, estima que o tempo médio para a morte é de dois dias e essa fase é precedida por uma deterioração progressiva da capacidade funcional ainda que com alguns doentes possa ser uma fase de progressão rápida (hemorragia maciça). Acrescenta que a previsão da morte nem sempre é tao evidente em outras DCs incuráveis e, no caso dos doentes com IC, o agravamento da doença nem sempre resulta da evolução inexorável da própria patologia mas pela coexistência de causas reversíveis (p.ex. infeção pulmonar, anemia, arritmia, etc.) cuja correção conduz a uma remissão do quadro clínico e/ou a utilização de fármacos (diuréticos, inotrópicos, vasodilatadores) pode produzir uma melhoria ainda que temporária. A este propósito Haig (2009:10,11) refere que a literatura menciona três trajetórias possíveis da doença

crónica progressiva as doenças com “progressão constante e uma fase final expectável”, as doenças com um “declínio gradual com episódios de deterioração aguda e alguma recuperação” e as doenças “prolongadas, progressivas e com declínio gradual.”. A primeira aplica-se habitualmente a doentes com cancro que apresentam um percurso gradual da sua doença pontuado por períodos positivos e negativos relacionados com os tratamentos, a segunda trajetória manifesta-se nos doentes com falência de órgãos (doença cardíaca, respiratória, etc.) pautada por múltiplos episódios de agudização da doença que requerem internamentos recorrentes e o momento da morte parece incerto (súbita e aparentemente inesperada ou depois de um declínio progressivo pontuado por intercorrências) e, por fim, a terceira trajetória que é típica dos doentes idosos, doentes com fragilidade severa ou com demência que manifestam uma baixa capacidade funcional no início da doença que vai agravando ao longo dos anos das suas vidas, com um declínio demorado mas um evento agudo (pneumonia, etc.) pode causar a sua morte.

Todavia o estudo de Gripp et al. (2007) revelou que as estimativas de sobrevivência não são confiáveis sobretudo no caso dos doentes que estavam próximos da morte embora sintomas como o sofrimento emocional e fatores objetivos de prognóstico possam melhorar a precisão das estimativas de sobrevivência. Os resultados refletem que em 216 doentes com cancro e que receberam CP a previsão de sobrevivência foi subjetiva e dois oncologistas estimaram o prognóstico correto em 55% e 61% com base em sintomas clínicos, estado geral e capacidade funcional, exames laboratoriais e auto relato de sofrimento emocional com recurso a uma escala de ansiedade e depressão. A análise estatística mostrou que o cancro colorectal e de mama tinham um prognóstico favorável, enquanto os doentes com metástases cerebrais, índice de Karnofsky inferior a 50%, uso de analgésicos fortes, com dispneia e leucocitose foram associados a um prognóstico pouco favorável. Estes resultados sugerem que um mau prognóstico ou um processo de morte iminente é, por vezes, incorretamente assumido embora para Haig (2009; Goodbridge et al., 2005; Heyland et al., 2006; Chochinov et al., 2006) a presença de determinados sinais e sintomas como a anorexia/caquexia, disfagia, boca seca, náuseas/vómitos, dispneia, fadiga possam ser factores preditivos de reduzida esperança de vida com um impacto negativo na vida do doente e família.

A utilização do modelo de CP a doentes em fim de vida nos SU também foi objeto de estudo por Tricht et al. (2012) com base num protocolo de registo de atividades a aplicar a cada um dos doentes (amostra de 2420 doentes) e que continha: cuidados à boca, administração de sedativos e analgésicos, posicionamentos de conforto de acordo com as necessidades dos doentes, prestação de apoio emocional ao doente e família. Dado a natureza retrospectiva do estudo, não foi possível determinar as necessidades em analgesia e sedativos mas os cuidados mais básicos foram considerados indispensáveis para o bem-estar do doente. Os resultados mostram que foram fornecidos CP a cerca de 60% dos doentes em fim de vida (considerado pelos autores um valor claramente insuficiente) internados em salas de observação (SO) em comparação aos 25% dos doentes que se encontravam instalados noutras áreas do serviço. Estes cuidados consistiram na administração de analgésicos a cerca de 709 doentes (59%), administração de sedativos a 442 (37%), cuidados à boca a 449 (37%), posicionamentos de conforto a 428 (35%) e a prestação de apoio emocional a 319 doentes (27%) e cerca de 635 familiares (54%) enquanto o apoio espiritual com a ajuda de um líder religioso se confirmou apenas em cerca de 92 doentes (7%). O intervalo de tempo médio entre a admissão e a morte foi de 4 horas. Os autores fazem alusão aos estudos de Smith et al. (2009, 2010) para assinalar o desconforto dos profissionais para lidar com os cuidados em fim de vida e a pertinência da formação das equipas dos SU em CP sobretudo no que se relaciona com a gestão e controlo da dor que parece ser inadequada e com os aspetos da comunicação com o doente e família. Acrescentam que a redução da afluência dos doentes terminais e em fim de vida ao SU poderia ser alcançada se houvesse uma articulação efetiva entre as equipas multidisciplinares dos SU e as que estão junto da comunidade e que importa preparar os familiares e cuidadores informais para os aspetos específicos do fim de vida.

Com o objetivo de compreender as perspetivas dos doentes com doença avançada e suas famílias sobre as medidas para a melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida a prestar aos doentes e famílias, Heyland et al. (2006) realizaram um estudo em cinco hospitais do Canadá aplicando questionários a uma amostra de 440 (77%) de idosos com cancro em estadio avançado e em fase terminal e 160 (91%) familiares. Como metas para a melhoria dos cuidados os temas mais importantes resumiram-se às intervenções de apoio psicológico, suporte espiritual, um planeamento adequado dos

cuidados, melhoria da relação e da comunicação entre os profissionais e os doentes/famílias com tomadas de decisão que poderiam contribuir para uma morte mais digna. Deste modo, os resultados do referido estudo apontam para os aspetos da confiança nos médicos (equipa) que cuidam dos doentes (55,8%), não manter o doente com tratamentos de suporte de vida quando há pouca esperança de uma recuperação significativa (55,7%), que deve ser fornecida informação “honesta” sobre a evolução da doença (44,1%) para que os doentes/famílias se possam preparar para o final de vida (resolução de conflitos, oportunidade da despedida, ...) (43,9%). Neste aspeto as famílias consideraram importante saber as decisões dos médicos sobre os cuidados a prestar e o uso de tecnologias no final da vida. Cuidar do outro com respeito, compaixão preservando a dignidade do doente/família, promover sentimentos de paz e tranquilidade, interesse e disponibilidade da equipa, comunicação clara e consistente e uma escuta ativa eficaz, foram aspetos considerados importantes para melhorar a qualidade dos cuidados. Nesta perspectiva, Twycross (2003) alerta para os aspetos psicossociais dos cuidados à pessoa em fim de vida como sejam os aspetos psicológicos da doença terminal, o doente isolado, o apoio à família, os cuidados espirituais entre outros (controlo de sintomas) como sendo cuidados muito importantes a ter com estas pessoas. O estudo conclui que os resultados sugerem que é necessária uma abordagem mais personalizada e centrada no doente/famílias e que são necessários outras pesquisas sobre atitudes e práticas dos profissionais e estratégias de comunicação que tornem mais eficazes os cuidados em fim de vida que contribuam para um conhecimento mais fundamentado.

Citando Emanuel et al. (2009) no seu artigo que aborda os últimos momentos de vida, da totalidade de doentes que morrem apenas 10% morre de forma súbita ou inesperada enquanto a maioria (90%) morrem depois de um longo processo de doença associado a deterioração progressiva do seu estado geral culminando numa fase ativa da morte. Estes últimos dias ou horas são vividos pelo doente e família como um espaço-tempo de intensas emoções que resultam da ambivalência de sentimentos da família de evitamento do sofrimento do doente e desejando que a morte seja mais rápida por oposição ao desejo de manter o doente por mais tempo junto de si ao mesmo tempo que o próprio doente pode estar a enfrentar o facto da morte ser inevitável e estar iminente sem, contudo, o verbalizar (Twycross, 2003). Nesta fase

muitos profissionais dos SU/SUB sentem que não têm mais nada para oferecer e, não raras as vezes sentem que poderiam ter feito mais para retardar esta fase porque estão “formatados” para a cura da doença e não para o cuidado especializado, ativo, intensivo e contínuo à pessoa doente o qual se inscreve no âmbito do modelo dos CP. Aspectos relacionados com o ambiente desfavorável dos SU/SUB que priva o doente/família da sua intimidade e tranquilidade, as dinâmicas de cuidados direcionadas para os doentes urgentes/emergentes deixando “para depois” o atendimento a estes doentes/famílias, a dificuldade no acesso das visitas pelos familiares e/ou cuidadores e a sua permanência junto do doente moribundo pelas dificuldades de gestão do espaço, as breves trocas de palavras com a família sobre a situação que remetem para graves problemas de comunicação porque os profissionais estão com pressa (exigência do serviço) ou evitam falar sobre o assunto entre outros aspetos geram falhas graves no processo de interação entre as equipas e os doentes/famílias que se refletem nas atitudes e práticas cuidativas.

Neste sentido, para Chan (2012) e por razões culturais, a morte é um assunto pouco discutido na sociedade e no seio dos profissionais de saúde que se formam e treinam para preservar a vida o que o leva a considerar que os SU, pela sua particularidade em salvar vidas, não os locais mais adequados para a ocorrência da morte e enfrentam um verdadeiro desafio. As pessoas que se aproximam do final da sua vida precisam de um serviço onde possam receber uma intervenção holística e não cuidados fragmentados e, porque na China (com semelhanças em Portugal) não há unidades na comunidade que recebam estes doentes, estes acabam por recorrer e morrer nos SU. Apesar destes constrangimentos o autor considera que é desafiador, emocionalmente exigente, possível e até gratificante cuidar dos doentes em fim de vida atendendo a que cada individuo tem diferentes ideias e preferências sobre o que é uma “boa morte” ou como desejaria que fosse a sua morte. Como tal Chan (2012) descreve como é que os doentes referiram que gostariam de ser tratados como um sujeito com todo o respeito e dignidade, estarem sem dor ou terem o mínimo de sintomas, poderem estar na companhia de familiares e/ou amigos e estar no seu ambiente familiar.

A finalidade é reconhecer a morte como parte integrante do ciclo de vida e dispor de uma abordagem paliativa resultante da formação e treino em CP (Adams et al., 2011; Torjesen, 2008). Reconhece-se que a fase final de um doente oncológico é marcada

por uma extrema deterioração do seu estado geral e habitualmente curta ao contrário da duração da fase final dos doentes não oncológicos que apresentam internamentos frequentes e prolongados, exacerbações agudas episódicas seguidas de períodos de estabilização e um declínio lento. É neste grupo de doentes que existe uma maior dificuldade em diagnosticar a situação clínica de doença terminal e de se fazer uma estimativa de sobrevida. Contudo, os doentes não oncológicos manifestam o mesmo grau de sofrimento e necessidade de controlo sintomático que os doentes oncológicos e, por isso, teriam benefícios com uma abordagem paliativa (Gore et al., 2000). Como foi referido, alguns estudos mostram que existem sintomas comuns e homogeneamente distribuídos – dor, dispneia, ansiedade, depressão, confusão, fadiga, insónia, náuseas, obstipação, diarreia, anorexia – em doentes terminais e fim de vida com neoplasia, IC, DPOC, IR, SIDA sendo que a dor, dispneia e fadiga tinham maior prevalência em mais de metade dos doentes estudados (Solano et al., 2006; Ostgathe et al., 2010). Como tal, estes factos sugerem que a oferta dos CP se deva pautar pelas necessidades resultantes do sofrimento provocado pela doença e não pela especificidade do diagnóstico tal como está previsto no programa de CP.

Chegar ao diagnóstico de morte iminente é, como afirma Ellershaw (2001), uma combinação de ciência e arte e a *“arte médica, por isso, consiste em decidir quando se deve permitir que a morte ocorra, sem lhe antepor qualquer impedimento.”* (Twycross, 2003:26). Para este autor a questão não se deve colocar entre a alternativa de “tratar ou não tratar” antes definir um plano de tratamento de acordo com as condições fisiológicas, pessoais e sociais do doente esperando-se que a equipa multidisciplinar esteja atenta para intensificar e/ou adequar o plano de cuidados a prestar ao doente e família à medida que as condições de vida se vão alterando com a aproximação da morte (Twycross, 2003; Ellershaw e Ward, 2003; Field, 2006; Preston, 2007; Gisondi et al., 2008; Torjesen, 2008; Emanuel et al., 2009; Haig, 2009; Barbosa, 2010). Alguns sinais e sintomas clínicos são factores preditores da redução da expectativa de vida sendo os mais frequentes a anorexia e caquexia, a disfagia, a boca seca, dor, dispneia, prostração e fadiga, retenção urinária e agitação (Rosário et al., 2002; Twycross, 2003; Emanuel, 2009; Haig, 2009). A sua presença e intensidade determinam a gravidade da condição clínica em que se encontra o doente tal como o diagnóstico e uma capacidade funcional reduzida poderão ser indicativos de um prognóstico de

aproximação da morte. A estes sintomas físicos juntam-se as perturbações do foro psicoemocional e espiritual que envolvem, igualmente, os seus familiares e/ou cuidadores que também precisam de apoio de todos os elementos da equipa terapêutica no que respeita aos seus medos, tristeza, ansiedade, incertezas, inseguranças, esperança, cansaço, sentimentos de culpa, desejos e necessidades (Twycross, 2003; Heyland, 2006; Barbosa, 2010). Os sintomas poderão ser causados por diferentes factores nomeadamente pela doença de base ou outras concorrentes, pelo tratamento, debilidade, insónia, exaustão, medo, ansiedade, depressão (Twycross, 2003) e a sua identificação é, muitas vezes, difícil de fazer nesta fase já que o doente geralmente não consegue verbalizar as suas queixas sendo fundamental que os profissionais estejam atentos à mimica facial e corporal (comunicação não verbal). Neste sentido e como refere Roque (2010:23) a *“intervenção médica deve centrar-se no controlo de sintomas”* sendo que *“o recurso a meios complementares de diagnóstico é reservado aos casos cujo final se preveja efectivamente benéfico (...), a prescrição farmacológica deve ser idealmente realizada antes do estabelecimento dos sintomas (...), modificar as vias de administração dos fármacos de acordo com as particularidades do doente”*. Para Twycross (2003) procedimentos e tratamentos como o uso de sondas nasogástricas, perfusões intravenosas (IV), de antibióticos, RCP e a ventilação invasiva são consideradas má prática em doentes em fim de vida porque não trazem benefícios para o doente antes um maior sofrimento. Para o efeito torna-se imprescindível que antes de qualquer intervenção para o controlo dos sintomas se faça uma avaliação dos mesmos antes de iniciar o tratamento (identificar e corrigir a causa), se explique ao doente e família o que se pretende com o plano de tratamentos e se perceba as suas intenções, se faça o controlo dos sintomas através de um plano terapêutico individualizado (corrigir o que pode ser corrigido) e se tenha uma atenção rigorosa dos pormenores (Twycross, 2003).

Para tal é importante que o diagnóstico de agonia seja feito de forma adequada e atempada para que as necessidades e desejos dos doentes e famílias possam ser satisfeitos e a morte ocorra com dignidade e os últimos momentos de vida sejam vividos com o conforto e tranquilidade possível e desejável (Neto et al., 2004; Heyland, 2006; Kompanje, 2010; Barbosa, 2010; Neto, 2010; Roque, 2010). No entanto é reconhecido que a decisão médica (equipa de saúde) de fazer o diagnóstico de morte

iminente e da antecipação na introdução dos CP mantem-se difícil, incerta e sempre com muitas manifestações de resistência especialmente quando os contextos cuidadosos estão vocacionados para a cura (Ellershaw, 2003). Deste modo os doentes poderão estar sujeitos a terapêuticas inúteis e procedimentos técnicos agressivos, despropositados e desconfortáveis que simplesmente acrescentam-lhes mais sofrimento. Acrescentando o facto de serem doentes com múltiplas necessidades (malignidade da doença de base, pluripatologia, polimedicação) que tendem a apresentar novos sintomas ou verem os sintomas prévios agravados (físicos, psicoemocionais e espirituais) torna-os ainda mais vulneráveis (Haig, 2009; Barbosa, 2010; Castro, 2010; Simões da Silva, 2011).

A planificação antecipada dos cuidados em fim de vida tem benefícios para o doente e família porque proporciona o alívio dos sintomas físicos, psicológicos, emocionais e espirituais, oferece conforto e serenidade e permite que haja um tempo para a despedida (Field, 2006; Quest et al., 2011). Estes planos devem contemplar os benefícios e os riscos/danos para o doente com base em múltiplas possibilidades de escolha que a prática clínica oferece, sem perder de vista o objetivo terapêutico e tendo em consideração:

- as perspectiva biológicas do doente;
- o objetivo terapêutico e as vantagens de cada tratamento;
- os efeitos secundários dos tratamentos;
- a necessidade de não prescrever uma morte prolongada (Twycross, 2003:28).

No entendimento de Castro (2010:38) *“torna-se importante rever a medicação, os cuidados de enfermagem e os cuidados à família”*. Para o efeito é fundamental redefinir os objetivos terapêuticos *“simplificando a medicação e sempre que necessário adequar a via de administração da medicação”* (Castro, 2010:39). Desta forma, as práticas de enfermagem devem estar centradas no doente e traduzirem a concertação entre as atividades normalizadas pelo serviço e as que estão focadas no processo de cuidar circunscritas pela eficácia dos cuidados *“a eficiência dos cuidados básicos e enfermagem.”* como os cuidados ao corpo e boca, posicionamentos de conforto, manter um ambiente tranquilo, proporcionar a presença de familiares ou pessoa significativa (Rosário et al., 2002; Roque, 2010; Barbosa, 2010; Passos e Sadiguský, 2011). Cabe aos profissionais de saúde estarem atentos e preocuparem-se

com o sofrimento do doente/família, identificarem as suas causas “ *e de que forma é vivido, para que se possa fazer um acompanhamento da pessoa que sofre no sentido de encontrarmos caminhos que possam contribuir para o seu alívio e que sejam promotores ed conforto.*” (Ribeiro e Costa, 2012:157).

Nesta perspectiva, faz sentido falar-se em ações paliativas a prestar em unidades de agudos na medida em que representam o nível mais básico de palição a prestar sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas e específicas de cuidados paliativos e que têm vindo a assumir “*uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam*” (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006a:5). O conceito de ação paliativa tendo surgido “*no âmbito da organização e planeamento dos CP em Portugal é um exclusivo dessa realidade, operacionalizando-se de acordo com as suas características.*” ainda que na prática a sua operacionalização não esteja devidamente clarificada (Barroso, 2010:48). Assim e no que toca à variabilidade de práticas e de modelos organizativos em CP (Bruera e Sweeney 2002; Twycross, 2003; Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006b; Capelas e Neto, 2010) importa referir que são as necessidades dos doentes e não apenas o diagnóstico que determinam a sua aplicabilidade atendendo ao facto de que em qualquer contexto do sistema de saúde “*se devem prestar acções paliativas básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar – as designadas acções paliativas*” (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006a:10). São pois medidas sem intenção curativa prestadas a doentes em situação de doença progressiva e/ou irreversível e que têm como finalidade reduzir o seu sofrimento restabelecendo dentro do possível o seu bem-estar. Tendo como referência este conceito poderá afirmar-se que os cuidados prestados no SUB adequam-se ao nível das ações paliativas numa tentativa pontual, não especializada e não estruturada de integração dos procedimentos dos CP e que incluem sobretudo os tratamentos farmacológicos e não farmacológicos para o controlo de sintomas, apoio à família e tomadas de decisão pontuais pela equipa multidisciplinar que favoreçam boas práticas.

6.1 – Controlo de Sintomas

É reconhecido que nos últimos dias de vida poderão surgir novos sintomas ou poderá ocorrer o agravamento dos já existentes sabendo que estes podem ser diferentes conforme a sua causa e que nos últimos três dias de vida são mais frequentes a confusão (55%), respiração ruidosa/estertor (45%), agitação (43%), dor (26%), dispneia (25%) e náuseas e vômitos (14%) (Neto, 2010:393 citando Nauck et al.; EPJCare 2000). Nos doentes com DC avançada e dada a sua complexidade, não é raro, que estes doentes apresentem mais do que um sintoma o que coloca alguma dificuldade na avaliação, dificuldades respeitantes às interações farmacológicas, de adesão à terapêutica entre outras (Neto, 2010). Contudo, a existência de um único sintoma não deixa de ser problemático na medida em que pode ter múltiplas causas que precisam de ser identificadas e tratadas. Diante estes factos e pelo impacto negativo que têm condição física e dimensão psicoemocional dos doentes em fim de vida, é fundamental que os profissionais de saúde saibam reconhecer, avaliar e tratar de forma adequada tendo por base os conhecimentos, treino rigoroso, bom senso e experiência da prática que permitam fazer as escolhas terapêuticas acertadas e evitar os tratamentos inúteis e desproporcionados (Neto, 2010). A ausência ou inadequação do controlo dos sintomas produz sofrimento no doente e família e gera *“efeitos adversos na progressão da doença”* (Neto, 2010:63). Twycross (2003:83; Neto, 2010) defende rigor na avaliação e monitorização dos sintomas para evitar efeitos indesejáveis reforçando a ideia de que, em algumas situações, *“pode ser necessário aceitar um compromisso quanto ao alívio completo, de forma a evitar efeitos secundários inaceitáveis”*. Para tal, Twycross (2003) reafirma a importância de se dar atenção aos pormenores na avaliação dos sintomas, na explicação ao doente evitando juízos de valor e o uso de linguagem demasiado técnica, na decisão sobre as medidas terapêuticas e na monitorização da eficácia dos tratamentos.

Na tarefa de avaliar e controlar os sintomas estão subjacentes alguns princípios que foram descritos por Neto (2010:64): 1) *avaliar para tratar* (determinação da(s) causa(s) e do mecanismo fisiopatológico, das perturbações físicas e emocionais, sua intensidade e fatores condicionantes); 2) *explicar as causas dos sintomas* e o plano terapêutico ao doente e família; 3) *não esperar que um doente se queixe* antecipando

o tratamento; 4) *adoptar uma estratégia terapêutica mista* recorrendo à combinação de medidas farmacológicas e não farmacológicas; 5) *monitorizar os sintomas* com recurso a escalas ou outros instrumentos de avaliação e através de registos rigorosas, claros e precisos sobre a evolução do doente. Se o que se pretende através do controlo de sintomas é o aumento do nível de conforto e bem-estar do doente, então, é fundamental monitorizar as suas queixas através das “*chamadas constantes de conforto*” – *presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico* – em complementaridade com as “*constante vitais*” (Neto, 2010:67). Assim, partindo do envolvimento de toda a equipa terapêutica na monitorização correta dos sintomas (focando-se naqueles que têm maior impacto negativo no doente/família) é possível dar continuidade ao plano de cuidados ou redefini-lo de acordo com as circunstâncias, traçar e clarificar objetivos e confirmar os resultados das terapêuticas e tratamentos instituídos sendo imprescindível reavaliar com regularidade as medidas terapêuticas e cuidar dos detalhes ou pormenores (Neto, 2010).

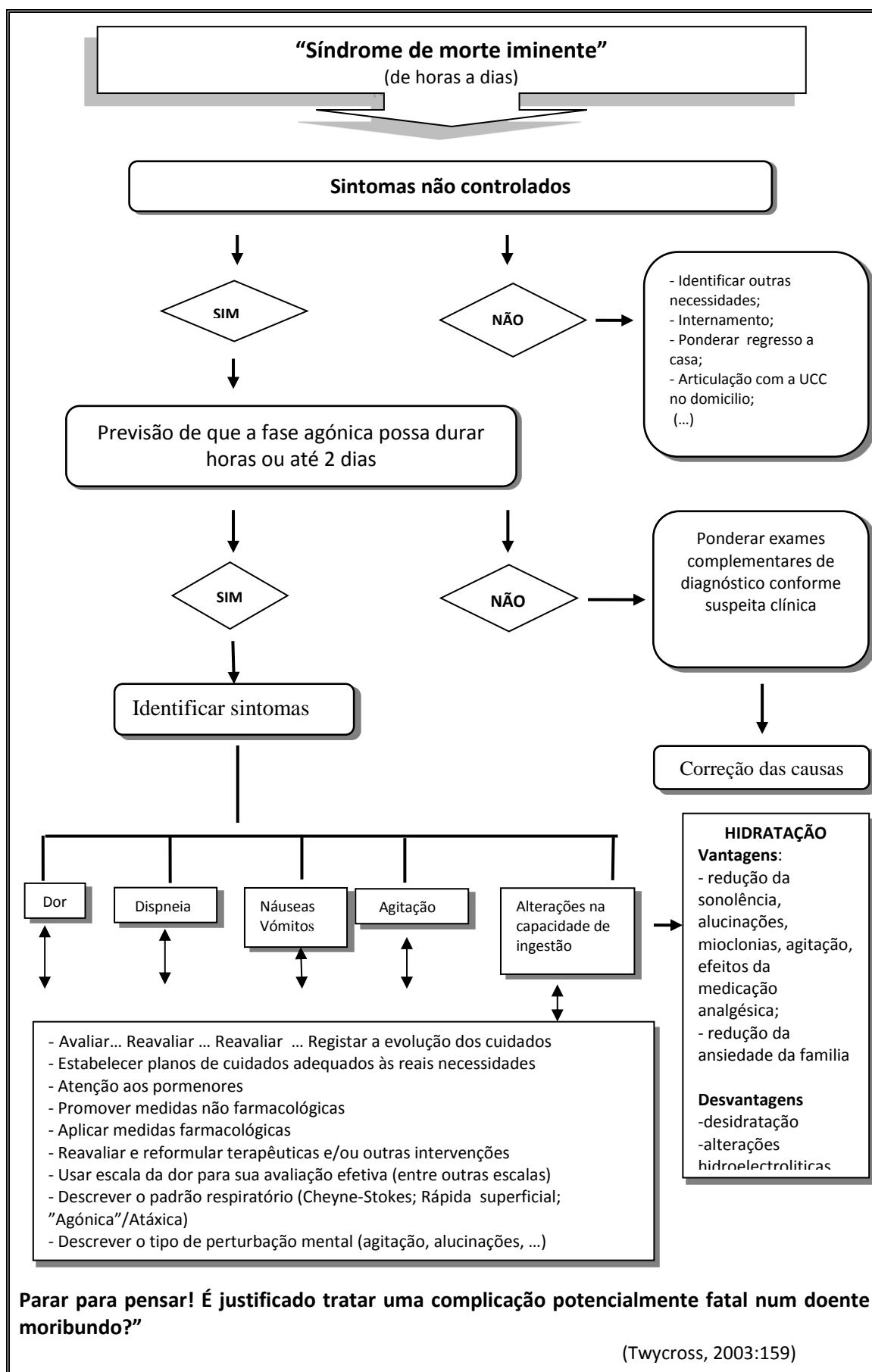
Apresenta-se em síntese os princípios do controlo de sintomas:

Quadro 3: Princípios gerais do controlo de sintomas na fase de agonia

Princípios do controlo de sintomas
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas • Usar de uma estratégia terapêutica mista → medidas farmacológicas e não farmacológicas • Adequar a via de administração • Ter uma atitude preventiva → antecipar as medidas terapêuticas • Instituir planos com o doente e família • Avaliar a eficácia dos planos e adequá-los às necessidades reais do doente • Prestar esclarecimentos sobre a situação de forma clara e precisa • Reavaliar com regularidade • Cuidar dos detalhes • Mostrar disponibilidade para o doente e família

Adaptado de Neto; 2010:66

Quadro 4: Algoritmo para controlo de sintomas na fase de agonia



Quadro 5 : Medicação básica utilizada na fase de agonia

Medicação básica usada na agonia	
Sintoma	Medicação
Dor	Opióide
Dispneia	Opióide
Estertor	Butilescopolamina
Agitação/Delírio	Haloperidol+Midazolam ou Lorazepam Levomepromazina

(Adaptado de Neto, 2012)

6.1.1 - Dor

Segundo Twycross (2003:83) a dor é uma *“experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual actual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano.”* sendo um fenómeno psicossomático que depende do estado de humor do doente, da sua moral e do sentido que cada doente atribui à dor. Dada a sua essência multidimensional, Twycross (2003: 84) afirma que é pertinente falar-se em *“dor total”* porque congrega *“os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento.”*. Nesta medida, *“mesmo num doente em fim de vida, o controlo da dor deve continuar a ser uma prioridade.”* (Neto, 2010:393) sendo necessária uma avaliação inicial *“ao nível da intensidade, localização, padrão temporal, factores agravantes e etiologia,”* procurando tratar as identificar as potenciais causas, adequar o plano terapêutico e reavaliar sistematicamente (Roque, 2010:31). Contudo, em virtude do doente ter dificuldade em verbalizar as suas queixas a *dor de ansiedade* pode ser confundida com *dellirium* e os enfermeiros deverão estar atentos às manifestações não-verbais (fácies de dor/esgar, gemido, taquicardia, contratura muscular, movimentos de fuga, etc.) que podem traduzir sinais de dor ou desconforto quando se está a proceder a alguns cuidados (Emanuel et al., 2008). O recurso a alguns instrumentos de avaliação da dor (escalas comportamentais como p.ex.: *CPOT: Critical-Care Pain Observation Tool*;

PAINAD: Pain Assessment in Advanced Dementia) em doentes com níveis de consciência reduzidos poderá ser uma mais-valia na ajuda neste processo de avaliação/monitorização. Emanuel et al. (2008) defendem que quando existem dúvidas e o diagnóstico é incerto, o aumento da dose do analgésico ou a sua substituição e os resultados deste procedimento poderão indicar se o comportamento alterado deriva da presença de dor ou não e, assim, poder-se adequar melhor o tratamento.

Os fármacos de eleição para o controlo da dor no doente em fase de agonia são os opióides fortes sendo a morfina o fármaco mais utilizado (na dor oncológica moderada a severa) devido à sua *“eficácia analgésica, tolerabilidade e relação custo-benefício.”* (Quigley, 2008 citado por Roque, 2010:31). Encontra-se no mercado sob a forma de comprimidos de ação rápida nas doses de 10mg e 20mg ou em solução aquosa nas doses de 2mg/ml e 20mg/ml e também existem formas de libertação lenta em comprimidos, cápsulas e suspensões. No doente em fase de agonia não está indicado o início de fórmulas de libertação prolongada mas, se o doente já estiver a fazer medicação por via TD (Fentanil) deverá mantê-la e utilizar-se doses de resgate – morfina SC – equivalentes a ½ da dose total do patch que tem colocado. Por outro lado, a evidência mostra as infusões intermitentes e contínuas de opióides *“não apresentam diferenças a nível de eficácia no alívio dos sintomas ou a nível de efeitos secundários.”* (Watanabe et al, 2008 citados por Roque, 2010:36)

Na administração de morfina deve-se ter em conta um conjunto potenciais efeitos secundários nomeadamente: náuseas e vômitos (estase gástrica); sedação; obstipação; défices cognitivos; prurido; retenção urinária; mioclonias; alterações endócrinas e do sistema imunológico (Twycross, 2003; Tejedero, 2011). Nesta perspectiva Roque (2010:34) refere que não é fácil conseguir-se o equilíbrio entre o controlo da dor e o aparecimento de efeitos secundários podendo ocorrer uma conjugação de sinais – toxicidade, sintomas descontrolados e os sinais de morte iminente – que tornam difícil o tratamento. O quadro que se segue é uma síntese de alguns dos potenciais efeitos secundários da morfina:

Quadro 6: Potenciais efeitos secundários da morfina

Efeitos secundários da morfina	
Efeitos	Intervenção
Estase gástrica/ náuseas/ vômitos/ anorexia/ soluções/ flatulência	<ul style="list-style-type: none">- Metoclopramida 10 – 20mg de 4/4h- Se o problema perdurar deve-se substituir por opióide alternativo- Se náuseas causadas por estimulação vestibular administrar Prometazina 25 – 50mg de 8/8h ou de 6/6h- Reduzir a dose
Sedação persistente	<ul style="list-style-type: none">- Ponderar substituir por Metilfenidato 10mg 1 – 2 x/dia mas ter em atenção às causas da sedação
Delírium agitado com períodos de alucinações com défice cognitivo	<ul style="list-style-type: none">- Haloperidol 3 – 5mg na ocorrência do episódio e em SOS- Reduzir a dose de morfina e ponderar substituição por opiáceo alternativo se não houver melhoria- Diazepam/Midazolam 5mg na ocorrência do episódio e em SOS
Mioclonias/contrações multifocais e	<ul style="list-style-type: none">- Reduzir a dose de morfina mas aumentar se voltar a dor- Efeito raro com morfina PO mas vulgar com doses elevadas e via EV
Espasmos musculares abdominais/espasmos nos membros inferiores/alodinia/hiperalgesia	<ul style="list-style-type: none">- Diazepam/Midazolam 5mg na ocorrência do episódio e em SOS- Reduzir a dose de morfina e ponderar a substituição por opióide alternativo- Laxantes de contacto (estimulantes)
Obstipação	<ul style="list-style-type: none">- Laxantes de contacto + amolecedor- Enemas- Evacuação digital

(Adaptado de Twycross, 2003)

Em alternativa à morfina pode-se optar por outro grupo de opióides e por diferentes vias de administração sendo possível fazer-se a conversão (ou rotação) das doses necessárias ao doente através de tabelas de doses equianalgésicas, tendo em consideração que esta rotação pode apresentar uma grande variabilidade em resultado de múltiplos factores tal como a variabilidade individual (farmacocinéticos e farmacodinâmicos) em resposta aos analgésicos, à toxicidade ou desenvolvimento de tolerância ao fármaco. Por conseguinte, quando o controlo da dor se torna difícil uma das principais estratégias utilizadas é a rotação de opióides que representa a substituição de um opióide por outro com o objetivo de se obter uma resposta

analgésica mais favorável ou mesmo evitar a toxicidade associada com a sobredosagem. Os opióides fortes alternativos que existem no mercado português constam do seguinte quadro:

Quadro 7: Opióides fortes alternativos

Opióides fortes alternativos					
Potência relativamente à morfina PO	Morfina	Buprenorfina	Fentanil	Hidromorfona	Oxicodona
	–	60	100	5 – 10	1,5 – 2
Duração habitual da ação	3 – 7h	6 – 9h 72h TD	3 – 4h 72h TD	4 – 5h	4 – 6h 12h libertação lenta
Semivida plasmática	1,5 – 2h	3h	3 – 24h	2,5h	3,5h

(Adaptado de Twycross, 2003; Roque 2010)

A gestão eficaz da dor requer uma compreensão clara da sua etiologia e fisiologia (neuropatofisiologia) bem como conhecimentos teóricos de farmacologia (analgesia) e seu manuseamento e, ainda que não seja conclusivo, a dor não controlada pode conduzir a alterações do sistema nervoso e reduzir a eficácia do tratamento (Ferris et al, 2002; Brunnhuber et al., 2008). Quando não está devidamente controlada a dor pode ter um efeito destruidor a nível psicológico no doente e sua família não havendo motivos para se atrasar a introdução de analgesia e medidas não farmacológicas enquanto se identificam as causas. A ideia de que os analgésicos podem “mascarar” ou impedir um diagnóstico preciso e o tratamento, não deve ser sustentada por nenhuma equipa de saúde pelo risco de estar a manter um sintoma não controlado e provocar mais sofrimento ao doente.

A dor nociceptiva geralmente responde bem aos opióides e/ou fármacos co-analgésicos (antidepressivos, neurolépticos, relaxantes musculares, corticosteroides, ansiolíticos) e a dor neuropática tende a responder bem aos opióides mas por vezes é necessária a combinação com analgésicos adjuvantes (antidepressivos tricíclicos, anticonvulsivantes) (Ferris et al., 2002). Contudo a *“dor neuropática e musculoesquelética poderão ser refractárias aos opióides isoladamente”* sendo comum que na dor neuropática se faça uma combinação com fármacos antidepressivos

tricíclicos, anticonvulsivantes ou outros fármacos adjuvantes como a carbamazepina, o clonazepam e a quetamina enquanto para a dor musculoesquelética possam ser boas opções o diclofenac rectal, piroxicam, ceterolac SC ou dexametasona (Roque, 2010:36). Na dor refractária pode ser indispensável recorrer-se à sedação terminal (controversa) não estando aconselhada a utilização de opióides isolados porque as doses usadas poderão causar toxicidade grave com agravamento das condições clínicas do doente agónico. No doente agónicos a função hepática e a perfusão renal estão diminuídas e geralmente apresentam sintomas de oligúria ou anúria pelo que a dose de rotina ou infusão contínua de morfina podem levar ao aumento das concentrações séricas de metabólitos ativos, toxicidade, e um risco aumentado de delírio terminal (Emanuel et al., 2008). Assim, recomenda-se que se mantenha o *“fármaco nas doses de analgesia, devido ao risco de hiperalgesia, recorrendo à adição de outros agentes sedantes.”* como por exemplo o Midazolam (Roque, 2010:36).

É recomendável a abordagem de uma equipa envolvendo outros profissionais de saúde qualificados que defina objetivos claros sobre os planos de cuidados e que avalie os resultados para adequar a sua eficácia (Brunnhuber et al., 2008). Igualmente importante são as intervenções não farmacológicas que podem ser do âmbito dos restantes elementos da equipa multiprofissional (enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, capelães, ...) e moduladas num plano interdisciplinar que contribuam para uma gestão eficaz da dor. Deste modo os planos a adotar deverão ser adequados às necessidades e expectativas do doente/família e que incluam estratégias educativas, procedimentos técnicos, uma avaliação contínua dos resultados e uma revisão do plano de cuidados (Ferris et al., 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Twycross, 2003; Neto, 2010).

Em suma, o controlo da dor exige dos profissionais de saúde conhecimento, treino, perspicácia e trabalho conjunto para uma correta definição dos planos terapêuticos e eficácia dos resultados. Deste modo, os princípios gerais subjacentes ao controlo da dor deverão fazer parte integrante da filosofia de cuidados em fim de vida tendo em linha de conta que se deve adequar os fármacos a cada tipo de dor, administrá-los na dose e horários certos, estar em conformidade com as prescrições médicas ao qual se podem juntar medidas não farmacológicas de promoção de conforto e tranquilidade (massagem, posicionamentos, hidratação da cavidade oral, etc.) (Twycross, 2003;

Neto, 2010). De acordo com as situações, Twycross (2003:90) recomenda que é “preferível procurar obter o alívio progressivo e sequencial da dor: alívio á noite; alívio em repouso durante o dia; alívio durante o movimento (nem sempre completamente possível).” ao invés de provocar efeitos nocivos no doente que acrescentariam mais sofrimento.

Apresenta-se em síntese os princípios do controlo da dor:

Quadro 8: Princípios gerais do controlo da dor

Controlo da dor	
Avaliação complexa no doente com alterações do nível de consciência	
Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
<p>Na presença de dor em doentes com uso corrente de opióides deve-se considerar:</p> <p>1 – se a dor resulta da diminuição da absorção → SIM → administrar 1/6 da dose habitual diária em bólus SC e passar a perfusão contínua na dose habitual;</p> <p>2 – se a dor resultar de uma hiperalgesia → aumentar a dose em ¼ a 1/3 de cada vez até dor desaparecer e manter em perfusão contínua a dose total usada nas 24hrs;</p> <p>Pode ser necessária a ROTAÇÃO DE OPIOIDES ou adicionar UM AGENTE ADJUVANTE.</p> <p>Num doente virgem de opióides:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Morfina numa dose inicial de 2,5-5mg SC a cada 4hrs → se tiverem sido necessárias mais do que 2 doses/24hrs → perfusão contínua na dose total das 24 hrs. - Morfina 5-10mg via SC ou EV (repetir hora a hora em SOS) - Midazolam 5mg via SC ou EV (repetir hora a hora em SOS até 15mg) - Haloperidol em caso de vômito como efeito colateral <p>NOTAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Não usar opióide forte juntamente com opióide fraco pois competem para o mesmo receptor; - Doente com Fentanil TD deve manter o patch e em caso de dor administrar morfina SC na dose de resgate equivalente a ½ da dose total de Fentanil mantendo o patch. 	<ul style="list-style-type: none"> - evitar a restrição e limitação dos movimentos ou evitar atividades que precipitem a dor; - realizar massagens de relaxamento avaliando a sua eficácia; - alívio da dor através da mobilização, adopção de certos posicionamentos e alinhamento apropriado; - colaborar com a equipa no estabelecimento de um plano de intervenção adaptado às necessidades do doente; - ajustar o plano de cuidados de acordo com os resultados da reavaliação; - prevenir e controlar os efeitos colaterais mais frequentes da terapêutica; - usar as medidas não farmacológicas em complementaridade e não como substituto das terapêuticas; - definição e comunicação precisa do plano de cuidados;

*Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico (Adaptado de Guia Orientador de Boa prática – DOR da Ordem dos Enfermeiros, 2008; Protocolos do Serviço de Hematologia dos HUC; Twycross, 2003; Roque, 2010)

6.1.2 – Sintomas respiratórios

A dispneia é, de entre outros sintomas, aquele que mais desconforto e ansiedade provoca no doente e familiares. É considerada como uma *“dificuldade subjectiva desagradável em respirar”*, traduzida por um aumento da frequência respiratória (taquipneia) e que tem subjacente múltiplas causas o que a torna um dos sintomas com maior dificuldade de controlo (Twycross, 2003:140; Neto, 2010). No doente em fase de agonia ocorrem mudanças no padrão de respiração apresentando respiração muito superficial, respiração de Cheyne-Stokes ou períodos de apneia (Emanuel et al., 2008).

Como descreve Twycross (2003:140) a dispneia poder ser intermitente (ou constante) e agravar com o esforço, provocar ansiedade e pânico de morte iminente para além de que aumenta a dependência do doente de terceiros o que gera frustração, raiva e sentimentos de tristeza e depressão. O mesmo autor classificou a “falta de ar” em doentes com cancro avançado em: falta de ar de esforço com uma vida expectável de meses a anos; falta de ar em repouso com um prognóstico de semanas a meses; falta de ar terminal com uma previsão de vida de dias a semanas sendo importante que seja identificada e corrigida a(s) causa(s) (Twycross, 2003:142).

A finalidade da intervenção farmacológica e não farmacológica é a de regularizar os ciclos respiratórios, reduzir a ansiedade se estiver presente e, de certo modo, permitir uma maior lucidez no doente agónico (Twycross, 2003). O tratamento inclui medidas farmacológicas e não farmacológicas. De acordo com Neto (2010:395; Twycross, 2003) o fármaco de eleição no tratamento da dispneia terminal é a morfina (vias PO, SC ou Rectal) uma vez que reduz a frequência respiratória e a ansiedade sem modificar a saturação de oxigénio e, consequentemente, reduz o esforço respiratório ao que se poderão associar os broncodilatadores (não existe evidência da eficácia das nebulizações). Neste particular a autora (Neto, 2010) acrescenta que, nos doentes que não estão medicados com morfina, esta deve ser introduzida com doses reduzidas com aumentos progressivos com a finalidade de obter-se uma frequência respiratória em repouso próxima do normal (15 – 20 cr/mn) e, no caso do doente estar previamente medicado com morfina, a decisão é a de aumentar a dose em cerca de 50% da dose anterior. A este propósito Roque (2010:37 citando Glare et al., 2003; Harlos et al.,

2010) afirma que, em virtude dos opióides serem usados para a dor e dispneia, a *“titulação da dose deve ser feita de acordo com os pressupostos apresentados para a dor, até se obter uma frequência respiratória de 15 ciclos por minuto.”*. A este fármaco deverão estar associados ansiolíticos (BZD) (Diazepam de 5-10 mg PO; Lorazepam 0,5-1mg SL e/ou Midazolam 2,5-5mg SC) pelo papel determinante da ansiedade no agravamento da dispneia e esta dose pode ser repetida periodicamente se não for eficaz embora se deva ter em conta a agitação paradoxal que as BSD podem provocar (Twycross, 2003; Jackson e Lipman, 2004; Emanuel et al., 2008; Neto, 2010). O Midazolam é o fármaco de eleição na agonia porque tem uma semivida de 5 horas, é compatível com a morfina (Brunnhuber et al., 2008) podendo ter como alternativa o Lorazepam ou o Diazepam. A utilização da Levomepromazina justifica-se em situações de agitação psicomotora associada a dispneia e ansiedade (Emanuel et al., 2008).

A utilização de oxigénio não é mandatária na fase de agonia ou não substitui a intervenção farmacológica podendo ser usada por sonda nasal ou máscara facial (2-4l/mn) está indicada nos doentes que apresentam hipoxemia e tem um efeito tranquilizante em grande parte dos doentes com dispneia terminal. No entanto *“não existe evidência científica de que a sua utilização seja eficaz”* e *“pode acarretar alguns inconvenientes incómodos provocado pelas máscaras, secura da boca, dependência da bala de oxigénio.”* (Simões da Silva, 2011: 24). Roque (2010) acrescenta que se o oxigénio causar ou aumentar o desconforto deverá ser suspenso e, em doentes com hipoxemia anterior à oxigenoterapia, verificou-se que muitos doentes mantêm dispneia com a normalização dos valores de saturação de oxigénio o que vem reforçar a duvida da sua eficácia. Opções como o uso de uma ventoinha na dispneia terminal parece ser mais eficaz do que a oxigenoterapia (Roque, 2010).

O estertor é considerado um tipo de respiração muito comum nos doentes em fase de agonia *sendo difícil avaliar o impacto deste sinal, já que a maior parte dos doentes que o apresenta não se encontram conscientes para que seja possível avaliar o benefício da implementação de medidas para o tratar ou reduzir.”* (Simões da Silva, 2011). Para Roque (2010 citando Hallenbeck, 2003), supõe-se que o doente durante esta fase não esteja em sofrimento visto que a maioria apresenta diminuição da consciência. Causa muita ansiedade, medo e angústia nos familiares que temem que o doente morra por asfixia sendo necessário esclarecê-los que tal não irá acontecer põe este motivo e que

os ruídos resultam da passagem de ar por entre secreções que o doente não é capaz de expelir (Emanuel et al., 2008). De acordo com Wee e Hillier (2008) não estão devidamente provadas as suas causas mas admite-se que seja devido à acumulação de secreções na orofaringe.

Nestes casos a proposta de tratamento consiste em, usar fármacos anticolinérgicos (escopolamina que tem ação sedativa, butilescopolamina ou brometo de ipatrópio inalado) preferencialmente antes da respiração ruidosa se instalar (Ferris et al., 2002; Twycross, 2003) e quando está presente poderá administrar-se diurético (furosemido) e efetuar aspirações muito suaves (Neto, 2010). Estas manobras são controversas dado que podem provocar o vômito e aumentar o desconforto do doente pelo recomenda-se quando existem secreções abundantes ou quando se encontram acumuladas na orofaringe porque o doente não as consegue expelir ou a remoção manual é difícil ou ineficaz. De acordo com Roque (2010:30 citando Likar et al., 2008) a *“butilescopolamina pode usar-se a 20-60 mg SC a cada 4-6h ou em infusão contínua de 60-180mg SC nas 24h.”*. Os resultados do estudo realizado por Wee e Hillier (2008) mostram que não há evidência que comprove que qualquer intervenção farmacológica ou não farmacológica seja distinta do uso de placebo no tratamento do estertor sendo reconhecido que, diante da morte iminente, será difícil que os profissionais de saúde não intervenham o que leva à manutenção das práticas e opções terapêuticas habituais.

As medidas não farmacológicas são complementares e indispensáveis ao tratamento da dispneia e estertor recorrendo-se a cuidados de enfermagem que incluem o posicionamento com a cama elevada a 45º ou de acordo com as condições do doente, o posicionamento do doente em decúbito lateral ou semi-lateral com a cabeça ligeiramente fletida para facilitar a drenagem das secreções, remoção manual das secreções com compressa e espátula, manter o espaço arejado desde que não cause maior desconforto para o doente, uso de técnicas de relaxamento, presença de alguém significativo para o doente e que o tranquilize, esclarecer a família de modo claro e preciso, mostrar disponibilidade para escutar as suas preocupações (Twycross, 2003; Booth et al., 2008; Emanuel et al., 2008; Neto, 2010). Dado que os fármacos anticolinérgicos podem provocar taquicardia, retenção urinária, hipotensão e

xerostomia é fundamental que os enfermeiros estejam atentos a estes sinais, monitorizem-nos e procedam em conformidade (higiene e humidificação oral, algaliação se justificar, ...).

Quadro 9: Princípios gerais do controlo da dispneia

Controlo da Dispneia		
	Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
Dispneia ou “Falta de ar Terminal”	<p>Opióides de curta duração em baixas doses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Morfina 5mg via SC - Morfina 2mg via EV a cada 4hrs <p>Opção: Morfina 5mg em 2ml de SF de 4/4 hrs (atenção ao broncoespasmo com altas doses)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Midazolam em caso de ansiedade marcada com opióide associado ou isolado → iniciar com 2,5mg-10mg via SC a cada 4hrs até cessação de sintomas → se ao fim de 24hrs tiver sido necessário mais de 2 doses → iniciar perfusão contínua - Lorazepam 0,50mg-2mg SL ou PO ou Diazepam 2-10mg PO ou rectal - Se o doente ficar agitado/confuso agravado pelo uso de Midazolam administrar Haloperidol 	<ul style="list-style-type: none"> - reduzir a atividade física para reduzir esforço respiratório; - promover medidas de relaxamento; - posicionar o doente em DD e com elevação da cabeceira; - verificar hipoxemia através de oximetria digital e de cianose; - descartar obstrução das vias aéreas superiores; - usar oxigénio no caso de hipoxemia grave ($PaO_2 < 60$ ou $SpO_2 < 90\%$); - colocar oxigénio a 2-3l/m por ON ou sonda nasal; - se administração de O₂ provocar desconforto (com hipoxemia) ponderar a sua suspensão; - optar por Ventilação Não Invasiva com Pressão Positiva - fluxo de ar frio pode substituir o oxigénio pois sabe-se que estimula o 2º ramo trigémeo causando relaxamento; - comunicação adequada com a família; - esclarecer a família sobre: <ul style="list-style-type: none"> > causas prováveis; > evolução provável do estado clínico; > que a sonolência é, em geral, uma característica da deterioração do estado clínico e a sedação podem instituir mais conforto ao doente; - evitar aspiração de secreções sendo um procedimento reservado (em regra) para doentes inconscientes; - promover um ambiente tranquilo e bem ventilado.
Dispneia por disfunção central (DPC)	<ul style="list-style-type: none"> - Doente com DPC poderá não responder à ação farmacológica - Se for causa de perturbação relevante ponderar sedação profunda - A sedação não é o objetivo terapêutico mas deve-se ponderar: <ul style="list-style-type: none"> Haloperidol 10-30mg/24hrs e/ou Midazolam 10-60mg/24hrs em perfusão contínua via SC 	
Taquipneia ruidosa ou estertor	<p>Os fármacos antimuscarínicos são os mais eficazes no estertor sobretudo quando associada a depósito de saliva na orofaringe.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Butilescopolamina 20mg via SC ou EV de 6/6hrs ou 20-60mg SC a cada 4-6h ou ainda 60-180mg em perfusão contínua SC nas 24 horas - Furosemida 20mg SC ou EV 	

*Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico

(Adaptado de Twicross, 2003; Revista Brasileira de Cancerologia, 2000; Revista Onco&, Brasil, 2011; Roque, 2010; Azevedo, 2010)

6.1.3 – Agitação e sedação

As alterações neurológicas associadas com o processo de morte resultam de múltiplos fatores irreversíveis que ocorrem em simultâneas e, é reconhecido que, à medida que se vai aproximando da morte e o seu estado geral se vai deteriorando, o doente vai manifestando alterações do seu estado de consciência relacionadas com a falência cerebral (Emanuel et al., 2008; Barbosa, 2010; Neto, 2010). Para Emanuel et al. (2008) a maioria dos doentes tem um percurso “normal” até à morte que se manifesta pela progressiva diminuição do estado de consciência (sonolência, letargia, obnubilado, estado semicomatoso) e que termina no estado comatoso e à morte. No entanto outros doentes fazem um percurso mais difícil – *the difficult road* – que se pode manifestar por múltiplos sintomas mais ou menos sequenciais nomeadamente períodos de muita inquietação/agitação, confusão, com tremores ou movimentos descoordenados/involuntários, alucinações, delírio, mioclonias, convulsões, estado semicomatoso, coma e morte. Neto (2010:397) refere-se a um período de “*angústia terminal*” que poderá estar relacionado com problemas emocionais, existenciais que o doente não conseguiu resolver antes da sua morte e que emergem como memórias penosas que se manifestam com agitação, gemido ou choro. Para as famílias e profissionais de saúde esta é considerada uma “*má morte*” pois que provoca angústia, desespero e sensação de impotência perante o quadro dificultando “*o processo de agonia e daí a necessidade de facilitar a comunicação nas fases precedentes.*” (Neto, 2010:397).

O tratamento farmacológico contempla a administração de Haloperidol (10-30mg/dia) e/ou Midazolam (10-60mg/dia) em infusões SC contínuas. Com alguns doentes estas medidas não resultam e, nestas circunstâncias, “*se a morte estiver iminente, pode tornar-se necessário sedar a pessoa de forma a que esta se mantenha inconsciente até que a morte ocorra.*” com recurso a psicofármacos (Twycross, 2003:176). Nas situações de delírio refratário poderá optar-se por uma sedação profunda com Levomepromazina (12,5 – 25mg SC de 6/6h ou 100mg/dia SC) mantendo o Midazolam que vai sendo reduzido gradualmente (habitualmente o Midazolam é usado como fármaco indutor da sedação). Em alternativa quando os fármacos anteriores falham poderá utilizar-se o Fenobarbital (100 – 200mg SC de 6/6h ou 800 – 1600mg/dia SC)

ou, em situações extremas, o Propofol (apenas de uso EV) (Twycross, 2003). A este propósito é frequente falar-se na sedação terminal em situações específicas, isto é, *“quando os sintomas físicos e neuropsiquiátricos são refractários ao tratamento”* (Roque, 2010:40). Segundo Zuazábal (2007) é quase impossível falar-se em agonia sem se falar em sedação principalmente naqueles doentes que apresentam um ou mais sintomas refractários (sintoma que não responde aos tratamentos depois de esgotados todos os possíveis e que provoca grande sofrimento) porque se trata de um procedimento terapêutico muito útil que é adotada pelos profissionais de saúde que, para reduzirem o stress e sofrimento do doente, precisam de reduzir o seu nível de consciência. Para a monitorização da resposta do doente aos fármacos usados na sedação deve-se recorrer à escala de Ramsay.

Quadro 10: Escala de Ramsay

Escala de Ramsay	
Nível I	Agitado, angustiado
Nível II	Tranquilo, orientado e colaborante
Nível III	Resposta a estímulos verbais
Nível IV	Resposta rápida a estímulos dolorosos
Nível V	Resposta lenta a estímulos dolorosos
Nível VI	Sem resposta

(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009)

Portanto a sedação consiste na administração deliberada de fármacos em doses e combinações adequadas para reduzir o nível de consciência de um doente com o seu consentimento implícito, explícito ou delegado (Zuazábal, 2007). Ainda que a terminologia “sedação terminal”, “sedação paliativa” ou “coma induzido” não seja consensual (Cameron et al., 2004; Rietjens et al., 2008) a evidência mostra que nas situações de delírio, dispneia grave, mioclonias e convulsões severas, vômitos severos e hemorragia maciça (em menor percentagem um pedido do doente) a sedação está indicada (Rosário et al., 2002). Rosário et al. (2002:319) referem que a decisão de sedar deve ser tomada pelos profissionais em conjunto com os familiares (e o doente se estiver lúcido) e esta deve ser implementada quando existem sintomas não controlados e com tratamentos adequados. Defendem uma sedação completa e

profunda com o intuito de promover a redução da percepção pelo doente de um sofrimento não controlado por outros meios.

Outras opções farmacológicas usadas no controlo da agitação são as BZD com efeito sedante (Midazolam) também com ótimos resultados nas mioclonias e convulsões ou os neurolépticos que têm efeito tranquilizante e em doentes que apresentem *“distúrbios metabólicos, alterações sensoriais ou excitação paradoxal devida às benzodiazepinas.”* pelo que não é recomendável o uso de BZD isoladas (Roque, 2010:39; Emanuel et al., 2008). De entre os neurolépticos o haloperidol é o fármaco que mais frequentemente é utilizado para o controlo da agitação mas pode causar efeitos extrapiramidais. Sendo o delírio um sintoma multifactorial – alterações metabólicas, efeitos secundários dos fármacos, deterioração cerebral provocada pela patologia de base e aspetos emocionais que poderão estar associados com a aceitação do fim de vida (Barbosa, 2010) – numa fase de agonia “arrastada” torna-se importante identificar as suas causas e corrigi-las para que se possa minimizar o sofrimento do doente e sua família. Para o efeito e dependendo da causa poderá otimizar-se a medicação se a causa for a toxicidade medicamentosa, administração de corticosteroides se houver hipertensão craniana, de ANTB se houver diagnóstico de infeção. A correção metabólica e oxigenoterapia por hipoxia estão indicadas unicamente com objetivos sintomáticos tal como a correção das alterações da glicemia, a algaliação ou enemas de limpeza deverão ser consideradas medidas de exceção mas que podem ser benéficas na reversão do quadro (Neto, 2010). Em cerca de metade dos doentes as causas do delírio são reversíveis.

Ainda que os tratamentos e cuidados possam ter sido de excelente qualidade, quando o delírio e a agitação terminal não é devidamente tratada, os familiares ficarão com uma imagem horrível e angustiante que precedeu a morte do doente (Emanuel et al., 2008). Em antecipação à possibilidade de delírio terminal, é essencial que os profissionais de saúde informem de modo claro e preciso sobre a eventualidade da ocorrência deste sintoma, suas potenciais causas e potencial irreversibilidade do quadro, o que se fará se tal vier a acontecer e no decurso do mesmo dar todo o apoio possível e desejável pelos familiares. Explicar que as manifestações de gemido, esgar facial ou outras não estarão relacionadas com dor (o que mais medo causa nas famílias) já que é um mito que a dor incontrolável possa ocorrer de repente durante as

últimas horas de vida, quando não tenha sido anteriormente um problema (Emanuel et al., 2008).

A juntar a estas medidas existem algumas medidas gerais não farmacológicas que, sendo complementares concorrem para a eficácia do tratamento, e que incluem a promoção de um ambiente tranquilo, redução da luminosidade, massagens ou outras técnicas de relaxamento, presença de um familiar ou pessoa significativa que proporcione tranquilidade, acompanhamento psicoemocional e religioso podem ajudar a reduzir a agitação. Há que ajustar as medidas às necessidades, vontades expressas anteriormente pelo doente e expectativas do doente e família.

Quadro 11: Princípios gerais do controlo da agitação

Controlo da agitação	
Delírium/Confusão/Agitação/Sonolência/Linguagem incoerente/Angústia	
Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
<p>Para o controlo do sintoma usar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fármacos com perfil sedante (BZD) - Fármacos com perfil tranquilizante (neurolépticos) - Midazolam 2 -10mg EV diluídos e aplicados em bólus ou 5mg SC e em casos graves administrar 2,5 – 5mg SC e repetir de 1/1 hr - Midazolam 30 – 80mg /24 hrs ou 3 – 5mg via SC de 6/6 hrs ou 1mg/h em perfusão contínua via SC - Haloperidol 1 – 30mg/dia - Haloperidol 0,5 – 2,5mg SC de 6/6hrs ou 2,5 – 10mg com associação posterior de Midazolam - Haloperidol 5 – 20mg via SC em perfusão de 24hrs - Clorpromazina 25 – 50mg via EV diluído em SF mantendo 1mg/ml e aplicar 1mg/mn no máximo de 1g/24hrs → há risco de sedação excessiva e de efeito anticolinérgicos. - Fenobarbital 100 – 200mg via SC ou 800 – 1600mg/24hrs <p>Se morte iminente com agitação → SEDAR de modo a que o doente esteja com reduzido nível consciente quando a morte ocorra (usar escala de Glasgow)</p> <p>Como objectivos sintomáticos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corticosteróides se Hipertensão intracraniana ou metástases cerebrais - ANTB se infecção - Oxigénio se hipóxia - Correção de distúrbios metabólicos; - Sedação nocturna <p>NÃO USAR OPIÓIDES PARA SEDAÇÃO pois podem causar agitação.</p> <p>No delírio refractário ao tratamento pode ser necessária sedação profunda.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - definição e comunicação clara do plano de intervenção; - cumprir com a administração da medicação a intervalos regulares até estabilização; - avaliar a necessidade de oxigénio pois a hipoxemia causa agitação/confusão; - avaliar a temperatura corporal e se hipertermia (>40,5°C) fazer arrefecimento rápido; - algalhar se houver retenção urinaria pois pode causar agitação*; - clister de limpeza se houver obstipação* pois esta causa agitação; - excluir outras causas de insónia e delírio: medo, barulho, ambiente pouco familiar, dor mal controlada, nictúria, uso de corticosteróides ou psicoestimulantes; - evitar restrição do doente ao leito (contenção física) pois aumenta o stress; - transmitir segurança; - prevenir quedas e outros acidentes; - uso de técnicas de relaxamento/massagens; - manter o doente desperto durante o dia; - promover um sono sossegado durante a noite; - promover o ambiente calmo, com pouca luminosidade e temperatura agradável; - promover um ambiente o mais familiar possível (objectos de uso pessoal que reconheça facilmente, ...); - promover a presença da família; - identificar junto da família as suas preocupações, desejos e adaptar os cuidados desde que respondam ao princípio do duplo efeito; - esclarecer a família sobre possíveis causas da alternância entre lucidez e confusão e que não se trata de loucura mas mau funcionamento do cérebro; - esclarecer a família o objectivo da sedação → promoção de conforto e não para acelerar a morte; - esclarecer a família que o doente uma vez sedado pode ficar num estado de limbo (<i>ainda não morto mas já não vivo no sentido vital</i>); - restringir o número de enfermeiros a cuidar do doente para evitar uma maior confusão; - evitar conversas cruzadas; - ter em atenção aos aspectos da comunicação verbal e não verbal; *ponderar o benefício para os doentes destes procedimentos.

*Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico

(Adaptado de Revista Brasileira de Cancerologia, 2000; Roque, 2010; Marques da Gama e Barbosa; 2010)

Quadro 12: Classificação da sedação paliativa ou terminal

Objetivos	<p>Sedação primária: a finalidade da intervenção terapêutica é a diminuição do nível de consciência</p> <p>Sedação secundária: o rebaixamento do nível de consciência é consequência do efeito farmacológico da medicação usada para controlar um sintoma específico como ocorre por exemplo nos tratamentos da dor (uso de opióides) e do delírio (uso de neurolepticos)</p> <p>Objectivo de controlar o sofrimento e não determinar a morte!</p>
Temporalidade	<p>Sedação intermitente: e aquela que permite períodos de alerta do doente</p> <p>Sedação continua: a diminuição do nível de consciência ocorre de forma permanente</p>
Intensidade	<p>Sedação superficial: mantém um nível de consciência no qual o doente ainda pode se comunicar (verbalmente ou não)</p> <p>Sedação profunda: a que mantém o paciente em estado de Inconsciência</p>

(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos – ANCP – Brasil, 2009)

Quadro 13: Critérios para a sedação paliativa

Indicação para sedação paliativa
<p>O doente deve ter uma doença terminal com pelo menos um sintoma refractário:</p> <ul style="list-style-type: none"> – delírio agitado, agitação terminal ou inquietude refractaria a neurolepticos – dor refractária a opióides e analgésicos adjuvantes – vômitos refractários a terapêutica intensiva antiemética – dispneia refractaria a oxigénio, broncodilatadores e opióides <p>–doente em sofrimento psicológico ou existencial profundo e para o qual todas as intervenções razoáveis e efectivas são para si inaceitáveis (antidepressivos, suporte religioso e espiritual)</p>
Quadro agudo ameaçador da vida em tempo curto associado a esgotamento dos tratamentos dirigidos ao sintoma
A preservação da consciência é uma das considerações do doente
Sempre que possível o doente ou o seu representante legal (procurador de cuidados de saúde) prestaram consentimento livre, esclarecido, válido e eficaz
Morte iminente (horas a dias) com sofrimento intenso
Existir uma DNR – Order inscrita no processo clínico

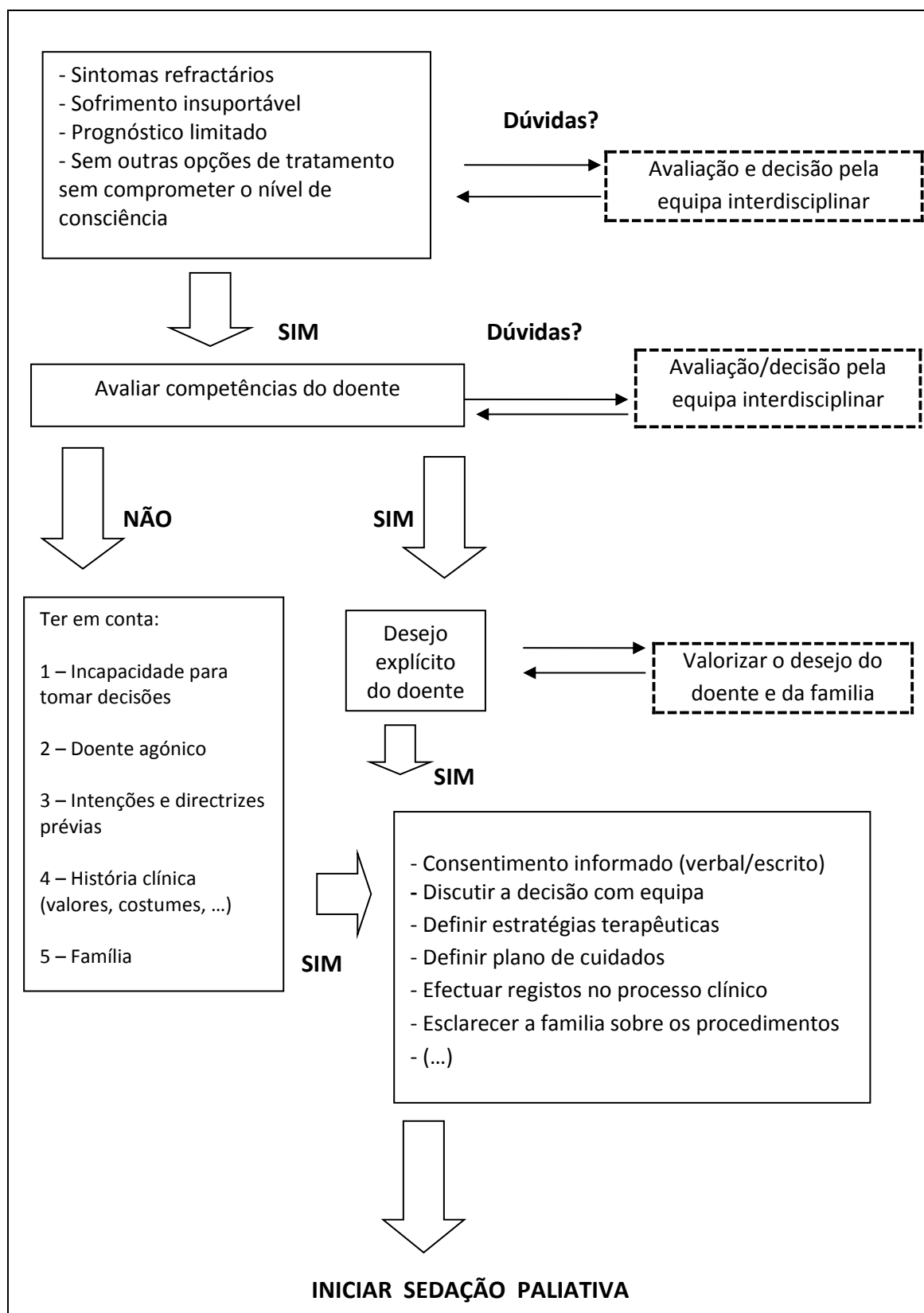
(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP - Brasil, 2009; Associação Portuguesa de Bioética, Parecer N.º P/20/APB/10; Nogueira e Sakata, 2012)

Quadro 14: Questões a colocar antes do início da sedação paliativa

Questões a serem respondidas antes do início da sedação paliativa
Foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas reversíveis geradoras de sofrimento?
Já foram aplicadas todas as abordagens não farmacológicas (p.ex. técnicas de relaxamento)?
Já foram aplicados todos os outros tratamentos farmacológicos como por exemplo titulação adequada de opióides no caso da dispneia ou dosagem adequada de neurolépticos para o delírio hiperativo?
Foi considerada a sedação intermitente nos casos de delirium potencialmente reversíveis ou nos casos de sofrimento psicoexistencial extremo?
Os objetivos da sedação foram explicados e discutidos com a família e eventualmente com o doente?
A sedação foi consensual entre equipa e família/doente?

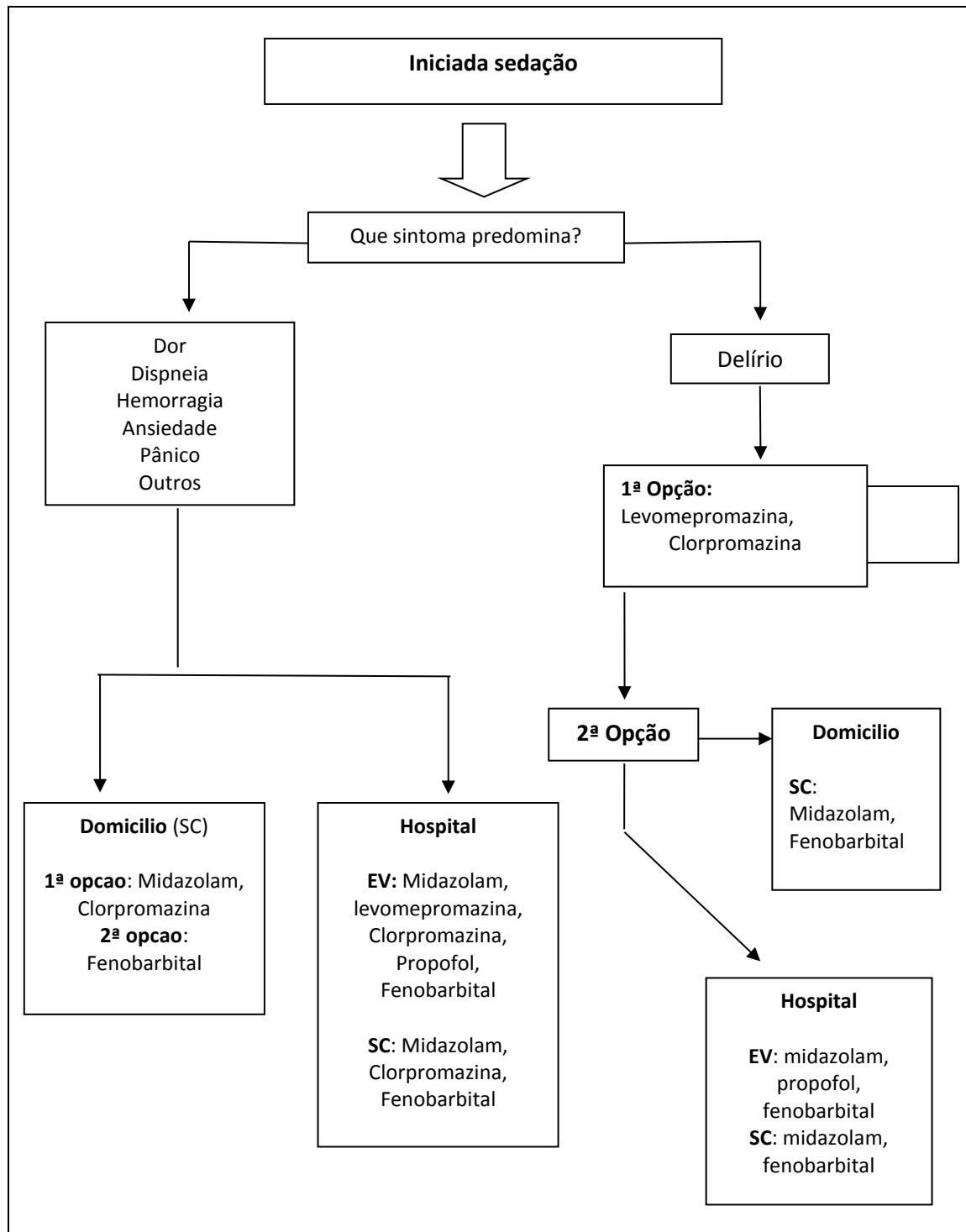
(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos – ANCP – Brasil, 2009)

Quadro 15: Algoritmo de tomada de decisão de sedação paliativa



(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009)

Quadro 16: Algoritmo para a escolha do tratamento farmacológico na sedação paliativa



(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos – ANCP, 2009)

Quadro 17: Cuidados após o início da sedação paliativa

Reavaliação sintomática quanto ao tipo e a dose da medicação escolhida (individualizada) com monitorização contínua e regular do processo para ajuste da sedação.
Utilização da escala de avaliação de Ramsay para avaliar o nível de sedação
Avaliação do padrão respiratório (esforço respiratório, frequência, tipo de respiração)
Avaliação da Tensão arterial e Frequência cardíaca (1 a 2x/turno)
Avaliação da dor (recurso às escalas do adotadas no serviço)
Manter as medidas de higiene e conforto
Manter a terapêutica para controle de dor (opióides)
Suspender terapêuticas dispensáveis (vitaminas, etc.) ou tratamentos médicos ineficazes para o bem-estar do doente
Estar atento aos sintomas de retenção urinária e impactação fecal (fecalomas) que geram grande desconforto nos doentes sedados
Esclarecer os familiares que a sedação paliativa não apressa a morte mas alivia o sofrimento do doente
Esclarecer os familiares quanto aos sinais do processo da morte: ronco/estertor e pausas na respiração, cianose de extremidades, mudança da cor da pele, hipotensão e diminuição da diurese
Fornecer suportes psicológico e espiritual à família e se necessário solicitar ajuda de outros técnicos
Estar presente, mostrar disponibilidade, compreensão e privacidade
Fazer os registos das avaliações/monitorizações realizadas e de outras pertinentes

(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009; INCA, sd

Quadro 18: Fármacos mais usados na sedação paliativa

Drogas a administrar		Sintomas	Dose	Observações
Benzodiazepinas	Midazolam Ampolas de 3ml de 5mg/ml	Dor, dispneia, delírio agitado, sofrimento psíquico	Indução: bólus de 2,5-5 mg* Infusão contínua SC: 0,4-0,8 mg/h Infusão contínua EV: 0,5 – 2,5mg/h Máxima diária: 160-200mg Resgate: bólus de 2,5-5mg*	- Dose máxima de 120-60mg/dia - Interação com outras drogas - Efeitos adversos: depressão respiratória,, efeitos hemodinâmicos discretos
	Clorpromazina Ampola de 5 ml de 5 mg/ml	Delírio	- 12,5-50mg a cada 4-12 h via EV - ou 10-25mg a cada 2-8h via EV - ou 25mg via SC ou EV e caso necessário administrar 50mg após 2h	
Neurolépticos	Haloperidol Ampolas de 1ml de 5mg	Delírio	- 2,5-5 mg de 12/12 h via SC - ou 0,5-5mg de 2-4h via SC - ou 1-5mg em infusão	
	Propofol Ampola de 20 ml, 10 mg/ml.	Refratariedade a outros sedativos	- Indução: bólus de 1-1,5 mg/kg - Infusão contínua EV: 2mg/kg/h - Resgate: bólus com metade da dose da indução OU: - 20-50mg EV em bólus seguido de dose contínua 20mg/h EV e com dose máxima de 10mg/h	- Necessidade de supervisão de um médico anestesta ou treinado - Antes de iniciar a infusão, suspender benzodiazepinas e neurolépticos e reduzir opióides pela metade. - Somente uso EV e não misturar com outras drogas
Anticonvulsivante, hipnótico e sedativo	Fenobarbital Ampola de 100mg/ml	Dor, dispneia, delirium agitado, sofrimento psíquico	- Indução: bólus de 2 mg/kg, lento - Infusão contínua SC: 600mg/24 h - Infusão contínua EV: 1 mg/kg - Indução: bólus de 100-200 mg seguido de 40 mg/h, SC/EV s/n OU: - bólus de 100-200mg EV ou SC seguido de 40-60mg/h continuo	- Antes de iniciar a infusão, suspender benzodiazepinas e neurolépticos. - Reduzir opióides pela metade
NOTA: A sedação para os casos de dor é alcançada prescrevendo-se a maior dose de opiáceos que não produza efeitos adversos (mioclonia, depressão respiratória), adicionando-se Midazolam na dose de 30 mg/24h, infusão contínua, ou Haloperidol nos casos em que o paciente se torne agitado ou confuso.				

* Dobrar a dose se houver uso prévio de BZD; s/n = se necessário

Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009; de Nogueira e Sakata, 2012; de Arantes e Kamakis, 2008 do Ministério da Saúde - Instituto Nacional do Câncer, 2002

Quadro 19: Fármacos usados na sedação paliativa segundo o protocolo de Edmonton General Hospital

	Midazolam	Clorpromazina	Haloperidol
Iniciar com (dose)	0,6 – 1mg/h (15 – 24mg/dia)	25 – 37,5mg/dia	5 – 10mg/dia
Soro	Dx 5% ou SF a 0,9%: 250 ou 500 ml Midazolam: 5 mg ou 7,5 mg EV ou SC de 8/8 h	No mesmo soro do Midazolam	No mesmo soro do Midazolam

Dx 5% = Dextrose 5% em água; SF = Soro fisiológico isotônico
(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009)

Quadro 20: Protocolo de sedação de Edmonton General Hospital

Esquema de sedação do Edmonton General Hospital	
Dx 5% ou SF 0,9%	100ml em infusão contínua EV ou SC
Midazolam	100mg

(Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos. – ANCP, 2009)

6.1. 4 – Náuseas e vômitos

As náuseas e vômitos são sintomas frequentes no indivíduo com doença avançada terminal oncológica ou não oncológica com uma prevalência estimada entre 42 a 60% dos quais 50% são doentes com doença oncológica e 30% apresentam episódios de vômitos (Twycross, 2003; Brunnhuber et al., 2008; Querido e Bernardo, 2010). Segundo Brunnhuber et al. (2008) estudos recentes mostraram que em doentes com cancro incurável 17% apresentaram náuseas e vômitos em 13% dos doentes nas últimas 1-2 semanas de vida enquanto outros que compararam a prevalência de sintomas em diferentes condições avançadas verificaram que a náusea estava presente em 6% a 68% dos pacientes com cancro, 43% a 49 % dos pacientes tinha SIDA, 17 % a 48% dos pacientes tinha doença cardíaca e 30% a 43% dos doentes sofria

de doença renal. Causam um impacto negativo na vida dos doentes e suas famílias e dada a sua prevalência e complexidade (sintoma multifactorial) exige uma intervenção multidisciplinar que, para além da abordagem farmacológica, *“baseia-se na relação interpessoal com os doentes e famílias, na avaliação cuidada e individualizada das necessidades sentidas, e também no conhecimento profundo dos mecanismos envolvidos.”* (Querido e Bernardo, 2010:128; Field, 2002). Como tal, as náuseas e vómitos são prevalentes em doentes de cuidados paliativos.

A náusea é um sintoma inespecífico e subjetivo de difícil avaliação, sobretudo quando existe défice cognitivo, enquanto o vómito é um sintoma objetivo, mensurável e que pode ser avaliado em termos do seu volume, características, frequência e consistência (Brunnhuber et al., 2008). As náuseas são habitualmente definidas como uma sensação desagradável, stressante e localizada na região epigástrica que pode ou não, anteceder episódios de vómitos os quais são melhor tolerados apesar do esforço e desconforto gástrico inerentes. Ou seja, *“corresponde a uma activação de limiar baixo do processo do vómito, que dá origem a reacções de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno, podendo ser acompanhada de vómitos.”* enquanto o vómito *“corresponde ao acto final de um processo complexo, que termina com a expulsão do conteúdo gástrico.”* (Querido e Bernardo, 2010:128). São considerados sintomas multifactoriais – alterações metabólicas, fármacos, obstrução intestinal, obstipação, causas psicológicas, disfunção do SNA, dor e/ou distensão abdominal, retenção urinária, estimulação vagal – que exigem uma avaliação e planificação de cuidados muito bem fundamentada (Field, 2002; Twycross, 2003; Brunnhuber et al., 2008; Querido e Bernardo, 2010). A este propósito Querido e Bernardo (2010) referem que a avaliação clínica pode ser sistematizada em quatro etapas visto tratar-se de um processo dinâmico e subjetivo: a 1ª de caracterização do episódio de náuseas e vómitos; a 2ª onde se pretende relacionar o episódio com outros sintomas; uma 3ª etapa que corresponde à história clínica para determinar a etiologia e por último uma etapa de reavaliação. Assim que sejam identificadas as causas mais prováveis mais fácil se torna a definição do plano terapêutico e dos fármacos antieméticos para as diferentes situações. As náuseas, vómitos e outros efeitos tóxicos relacionados com a quimioterapia podem também levar a hospitalizações recorrentes e mais prolongadas, com custos elevados e

simultaneamente atrasar os ciclos de quimioterapia em cerca de 50% dos doentes oncológicos (Brunnhuber et al., 2008). Por outro lado, as náuseas e os vômitos podem causar desidratação, distúrbios eletrolíticos e diminuição da qualidade de vida dos doentes e seus familiares podendo afetar negativamente a autonomia do doente para a realização das atividades da vida diária.

A escolha do fármaco depende do mecanismo etiopatogénico sendo que *“1/3 dos pacientes com náuseas ou vômitos necessita de mais de um antiemético para ficar controlado.”* (Querido e Bernardo, 2010:137; Field, 2002). De entre os fármacos mais utilizados o Haloperidol é eficaz nos vômitos de origem metabólica (hipercalcemia e uremia) e a metoclopramida quando a causa principal é a estase gástrica. Nos doentes que não respondem aos antieméticos habitualmente usados opta-se pela utilização de corticosteroides também pode ser benéfica tendo como referência a dexametasona quando se está na presença de hipertensão intracraniana e a Levomepromazina que tem uma ação específica no centro do vômito embora possa causar sedação (Twycross, 2003; Glare et al., 2003 citado por Roque, 2010; Field, 2002). Também os antagonistas da acetilcolina podem ser vantajosos nas situações de náuseas e vômitos cuja etiologia é farmacológica ou vestibular.

No quadro que se segue apresenta-se uma proposta de orientação farmacológica e medidas gerais de atuação:

Quadro 21: Princípios gerais do controlo das náuseas e vômitos

Controlo das náuseas e vômitos	
(Proposta farmacológica que deve ser sujeita a reavaliação de 2-2 dias e SOS passando de uma etapa para outra quando existem contraindicações ou sinais de toxicidade)	
Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
<p>1ª etapa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Metoclopramida 10mg PO ou SC de 4/4h + 10mg PO ou SC em SOS de hora a hora <p>2ª etapa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Metoclopramida 10mg PO ou SC de 4/4h + 10mg PO ou SC SOS de hora a hora - Haloperidol 2-5mg PO à noite + 5mg PO SOS ou 2,5mg SC em bólus + 2,5 – 10mg infusão SC/dia <p>3ª etapa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Metoclopramida 60 – 120mg SC/dia - Haloperidol 2 – 5mg PO à noite + 5mg PO SOS ou 2,5mg SC em bólus + 2,5 – 10mg infusão SC/dia - Butilescopolamina 10mg PO ou SC 2xd ou 3xd <p>NOTA: se cólica abdominal ou secreções gastrointestinais abundantes.</p> <p>4ª etapa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dexametasona 8 -16mg PO ou SC 1 – 3 xd <p>Ponderar redução da dose ao fim de 7 dias</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cisapride 20mg PO 2xd - Levomepromazina 12,5 – 25mg PO ou 6,25 – 12,5mg SC em bólus á noite + SOS - Ondasetron 8mg PO 2xd ou 16mg rectal/dia <p>NOTA: no caso de náusea refractária.</p> <p>Considerações:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ponderar a rotação de opióides - rever terapêutica e suspender fármacos que possam estar na génese dos sintomas - ponderar correção das alterações metabólicas - profilaxia da obstipação ou correção da mesma quando instalada - considerar RT ou corticoterapia se existirem metástases cerebrais 	<ul style="list-style-type: none"> - promover ambiente tranquilo e confortável - fazer pequenas refeições em intervalos regulares - refeições adaptadas ao gosto do doente, com boa apresentação, sem odores intensos e/ou demasiados condimentos - optar por refeições com baixo teor de gorduras para melhor tolerância gástrica - preferir alimentos secos (bolachas ou tostas) ou de fácil digestão - ingestão adequada de líquidos preferindo bebidas insípidas - se intolerância oral optar pela via SC para hidratação - manter uma boa higiene oral - o uso de SNG deve ser para casos extremos como obstruções completas com distensão abdominal - técnicas de relaxamento (p.ex. musicoterapia) - massagem (embora não esteja documentado o seu efeito benéfico no controlo destes sintomas) - acupunctura ou acupressão (esta ultima te a a vantagem de não ser invasiva e poder ser realizada por familiar) - estimulação elétrica transcutânea

*Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico (Adaptado de Querido e Bernardo, 2010)

6.1.5 – Hidratação e alimentação

A diminuição da ingestão de alimentos e de líquidos é normal no decorrer do processo de fim de vida facto que deve ser explicado aos familiares que temem que o doente venha a morrer de fome ou que o facto de não comer possa significar a renúncia à vida (Emanuel et al., 2008). Esta redução na ingesta deve-se a uma multiplicidade de factores tais como uma progressiva redução do nível de consciência, estado de fraqueza e adinamia generalizado, letargia, anorexia/caquexia, perda do desejo de beber, náuseas/vómitos, obstrução intestinal e desconforto embora nalguns casos não se encontre uma causa específica (Brunnhuber et al., 2008; Querido e Guarda, 2010). Por conseguinte esta é uma situação de difícil compreensão e aceitação pela família e do ponto de vista dos profissionais de saúde a preocupação centra-se na desidratação sendo frequente *“a tendência para abusar da hidratação.”* (Querido e Guarda, 2010:403; Emanuel et al., 2008; Iglesias e Lafuente, 2010). Os familiares devem ser informados que não se deve forçar o doente a alimentar-se ou a ingerir líquidos pelo risco de aspiração e infeção pulmonar decorrente e, a colocação de SNG ou percutânea, não é recomendável na fase de fim de vida com uma grande proximidade da morte.

De momento a hidratação mantém-se um tema controverso no seio das equipas de saúde de CP no que respeita aos seus benefícios e desvantagens em termos físicos, psicológicos, sociais, éticos, como atuar na fase de agonia e também pela escolha da via de administração, isto é, a hidratação por via EV acarreta riscos e complicações um dos argumentos que é contra a hidratação (Brunnhuber et al., 2008; Emanuel et al., 2008; Querido e Guarda, 2010). Alguns estudos mostraram que nos hospitais de agudos a hidratação é feita sobretudo por via EV em contraste com as práticas das unidades de CP que optam pela via SC (Carneiro et al., 2010; Carneiro et al., 2011). Visto que não existe consenso a opção passa por individualizar a administração de líquidos optando pela via PO ou, no caso de haver intolerância oral ou incapacidade de ingesta, escolher a via SC. A tomada de decisão deve envolver o doente se possível e a família (Brunnhuber et al., 2008).

Não existe evidência da prática que mostre que os doentes terminais e em fim de vida sofram com a desidratação mas, o sinal de boca seca poderá indiciar algum

desconforto (?!) podendo ser aliviado com pequenos gestos que passam por humedecer a boca, aplicação de gel lubrificante nos lábios ou se tiver via oral dar pequenas quantidades de líquidos (Brunnhuber et al., 2008; Emanuel et al., 2008; Roque, 2010). A percepção da sede e eventual desidratação pode ser interpretada pelos valores analíticos do doente e através do seu estado geral – alterações cognitivas, taquicardia, mioclonias, convulsões, alodinia, hiperalgesia, boca seca, astenia, disfagia, náusea, hipotensão, risco de escaras de decúbito, ... – embora estes sintomas se possam confundir com complicações da patologia de base pelo que a decisão de hidratar deve ser devidamente ponderada. De facto estes sintomas podem ser controlados através da administração de soros e aqui reside a tomada de uma decisão difícil que deve ser ponderada caso a caso. Porém para Brunnhuber et al. (2008; Emanuel et al., 2008; Iglesias e Lafuente, 2010) existe uma evidência muito fraca sobre a vantagem da hidratação sobre a correção da sedação e mioclonias antes, pode conduzir a situações de retenção de líquidos (edemas/anasarca, derrame pleural, ...) daí que estes autores considerem que não há benefícios no uso da hidratação na população de CP.

Também difícil é a questão de decidir entre hidratação oral ou por via parentérica sendo reconhecido entre os profissionais de saúde que a *“hipodermoclise constitui uma opção segura, com poucos riscos para o doente e, enquanto técnica, com impacto mínimo na qualidade de vida do doente”* podendo ser realizada pela família ou cuidador informal devidamente treinado e em qualquer contexto onde esteja o doente (Querido e Guarda, 2010:412). Todavia esta prática ainda está longe de ser usada em diferentes unidades de saúde que acolhem doentes terminais ou em fim de vida nomeadamente nos serviços de agudos.

As necessidades de líquidos nos doentes em fim de vida são em volumes reduzidos de cerca de 500 – 600ml/dia podendo ir até 1000-1500ml/dia para manterem uma hidratação adequada (Barón et al., 2006; Querido e Guarda, 2010). Em doentes em fase agónica e próximos da morte a hidratação aparenta ser desnecessária já que a desidratação tem alguns efeitos benéficos como sejam a redução dos vómitos, diminuição das secreções brônquicas, redução do débito urinário e aumento do conforto e liberta endorfinas promotoras de algum bem-estar (Emanuel et al., 2008; Querido e Guarda, 2010). Para Ellershaw et al. (2001) não existem vantagens na

hidratação do doente agónico sobretudo se este estiver em coma sendo plausível a sua suspensão.

Apresenta-se em síntese os cuidados na hidratação:

Quadro 22: Princípios gerais do controlo da hidratação

Controlo da hidratação	
Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
<p>Doses recomendadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 30ml/Kg de água nas 24 hrs - 200 – 2400 ml/dia de soros através da via SC ou 1000ml/dia <p>NOTAS: O suporte nutricional e hídrico é fisiologicamente desnecessário na agonia mas pode trazer benefícios culturais e psicológicos.</p> <p>A hidratação deve ser considerada no contexto dos cuidados globais a prestar ao doente agónico tal como a não hidratação pode ser uma expressão de boa prática.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Despistar sinais de: <ul style="list-style-type: none"> • desidratação • sonolência • apatia • alucinações • mioclonias • ansiedade/agitação • confusão • hipotensão • hipovolémia • aumento ou redução de secreções/saliva • redução da diurese • lesões na pele - vigiar o aspecto das mucosas; - humedecimento e lubrificação dos lábios, cavidade oral, mucosa ocular e nasal; - identificar necessidade de algaliação*; - identificar necessidade de aspiração*; - redução da ansiedade da família; - esclarecer a família que este é um sintoma frequente mas que não contribui para o sofrimento do doente; - respeito pela vontade do doente; - a decisão de hidratação deve ser individualizada e baseada na avaliação clínica e potenciais vantagens aliada á vontade do doente/família; - recorrer à via SC quando não outra via disponível. <p>*ponderar o benefício destes procedimentos para os doentes</p>

* Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico

(Adaptação: Nogueira e Sakata, 2012; Querido e Guarda, 2010; Nunes da Silva, 2011; Silva, 2009)

Para manter o conforto do doente e minimizar a sensação de sede pode-se introduzir algumas medidas que são benéficas para o doente:

Quadro 23: Cuidados gerais com as mucosas

Vigilância e cuidados às mucosas		
	Medidas farmacológicas*	Medidas não farmacológicas
Alterações da mucosa oral e nasal	<ul style="list-style-type: none"> - saliva artificial - soro fisiológico para mucosa nasal - usar soluções antimicrobianas com moderação porque são soluções alcoólicas (Clorhexidina) <p>Candidíase:</p> <ul style="list-style-type: none"> - uso de Nistatina tópica <p>Xerostomia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - uso de Pilocarpina 5mg/8hrs - uso de Cevimeline 30mg/8hrs 	<ul style="list-style-type: none"> - avaliar a mucosa oral (fissuras, secura, ...); - remover próteses; - cuidados à boca várias vezes ao dia com solução refrigerada de: 1l de chá de camomila + sumo de 1-2 limões+ hidratar os lábios; - usar humidificador, nebulizador ou esponja humedecida → medidas que diminuam a sensação de sede, halitose e risco de lesões; moviemntos suaves; - evitar o uso de vaselina (não hidrata apenas funciona como barreira protecção) ou bálsamos que contenham limão na sua composição; - hidratar os lábios com creme de cacau, glicerina ou baton para o cieirol; - limpar as secreções das fossas nasais para evitar que o doente respire pela boca; - doentes com oxigénio este deve ser humidificado e proteger pirâmide nasal ou fossas nasais;
Alterações da mucosa ocular	<ul style="list-style-type: none"> - soluções de bicarbonato, diluições de peróxido de hidrogénio, solução de camomila; - gel oftálmico lubrificante - soro fisiológico 	<ul style="list-style-type: none"> - vigiar a capacidade que o doente tem para pestanejar; - usar gel oftálmico a cada 3-4hrs, lágrimas artificiais ou soro fisiológico; - usar SF a cada 15-30 mn.

* Proposta de fármacos e doses sujeitas a revisão pelo médico

(Adaptado de Emanuel et al., 2008; Silva, 2009; Querido e Guarda, 2011; Fradique, 2012)

A diminuição do apetite e ingestão de alimentos é um dos sintomas muito característico na doença avançada em fase terminal com perda total de ingestão de alimentos ou fluidos na fase de agonia (Emanuel et al., 2008). Perante esta situação as famílias temem que os seus entes queridos morram de fome ou que isso seja um sinal de que eles perderam o interesse pela vida e cederam à morte. Deve-se informar os familiares que a anorexia terminal é normal, que o doente não está com fome, que os alimentos podem ser nauseantes e o doente não tem capacidade para se alimentar.

Contudo há equipas que insistem na alimentação parenteral ou enteral mas estudos mostram que esta não melhora o controlo dos sintomas nem prolonga a vida nos doentes em fim de vida. Como afirma Emanuel et al (2008; Twycross, 2003) a cetose resultante da anorexia pode levar a uma sensação de bem-estar e diminuir o desconforto. Importa que os profissionais sejam capazes de ser explícitos com as famílias explicando que o doente poderá correr riscos de aspiração se insistirem com a alimentação tal como com a ingestão de líquidos e ajudá-los a encontrar formas alternativas de compensarem o seu sofrimento.

Reforçar a ideia de que a fadiga ou astenia aumentam à medida que o doente se vai aproximando da hora da morte deixando de ser capaz de se mobilizar sozinho no leito ou até mesmo levantar a cabeça, tende a desenvolver úlceras por pressão resultante da tensão exercidas pelas zonas de maior protuberância sobre o colchão e pregas das roupas causas de dor, desconforto, maior risco de isquemia e infeções (Ferris et al., 2002; Emanuel et al., 2008). Fadiga ou astenia são termos que significam perda de força e é um sintoma pouco específico, subjetivo de exaustão física, cognitiva, psíquica e/afetiva muito comum nos doentes terminais e em fim de vida e a sua intensidade altera-se de acordo com o doente (Emanuel et al., 2008; Haig, 2009; Nascimento, 2010). A sua etiologia é multifactorial – problemas emocionais, alterações neuromusculares, alterações hidroeletrolíticas, alterações bioquímicas e hematológicas, resultante dos tratamentos, por sintomas paraneoplásicos, entre outras – e pode ser exacerbada pela progressão da doença, má nutrição, distúrbios do sono, dificuldade respiratória, depressão (Ferris et al., 2002; Brunnhuber et al., 2008; Emanuel et al., 2008; Haig, 2009; Nascimento, 2010).

Associada a doença terminal traduz-se por uma sensação angustiante que não melhora com as medidas para restaurar o vigor (p.ex. Metilfenidato, vitaminas, acetato de megestrol) e é vista pelos profissionais como um sintoma inevitável. É muito comum nos doentes com doença oncológica, intensifica-se com a sua evolução e com a quimioterapia mas também é um sintoma prevalente nos doentes com IC e DPOC (Brunnhuber et al., 2008). A sua avaliação é difícil e depende, geralmente, da observação dos profissionais ou das queixas dos doentes /famílias sendo útil o recurso a escalas de avaliação multidimensional que tornem operacionalizem este sintoma e o

tornem mais facilmente monitorizável. Visto que é um sintoma subjetivo e multidimensional é essencial identificar as causas reversíveis e definir um plano personalizado e adaptado a cada doente (Brunnhuber et al., 2008; Haig, 2009). De realçar o facto de que este é um sintoma irreversível na fase final da vida e que é dispensável o seu tratamento ponderando-se mesmo a descontinuidade dos tratamentos para o seu alívio (Ferris et al., 2002). Atendendo ao estadio em que o doente se encontra, devem ser consideradas algumas medidas farmacológicas (p.ex. Metoclopramida, Domperidona, Corticosteroides), gerais que devem ser ponderadas em termos da sua vantagem (reversibilidade do sintoma) para o doente tendo em linha de conta a sua deterioração e se este está ou não muito próximo da hora da morte:

- 1 – identificar as causas da astenia;
- 2 – corrigir as causas metabólicas, infecciosas, de alteração do padrão de sono, etc.
- 3 – alteração de fármacos que possam estar relacionados com astenia;
- 4 – apoiar a família e cuidadores informais escutando os seus medos e ajudando-os a compreender e aceitar os sintomas associados à fadiga;
- 5 – definir com a família planos de cuidados de conforto para o doente (posicionamentos de conforto, massagens, técnicas de relaxamento) e as incluam (dividir tarefas, partilhar sentimentos, atividades de lazer, ...);
- 6 – colaborar com a família no sentido de conseguir equipamentos que promovam conforto (colchão, cama articulada, ...) (Nascimento, 2010:220; Ferris et al., 2002).

6.2 – Vias de administração de fármacos e soros

Os doentes em fim de vida perdem a capacidade de ingestão apresentando dificuldade em engolir comprimidos e, muitas vezes, as náuseas e vómitos também são factores inibidores da preservação da via oral (Twycross, 2003). As apresentações comerciais dos fármacos também são determinantes para a escolha da via oral uma vez que existem comprimidos que podem ser usados por via SL (Buprenorfina, Piroxicam, Citrato de Fentanil transmucoso oral) e que podem ser usados no doente moribundo

que se encontrem no domicílio. Outra opção é a via rectal de supositórios de morfina de libertação lenta ou a utilização de comprimidos de morfina de libertação lenta que são usados por via rectal (embora não autorizados por esta via) *“para proporcionar analgesia de emergência a doentes moribundos.”* (Twycross, 2003:115). O uso destas vias só é aconselhável se o doente não apresentar ulcerações das mucosas oral e/ou rectal. A via tópica de utilização de morfina é frequente nos doentes com dor moderada a severa que são, em muitos casos, complementados com doses de resgate e/ou fármacos adjuvantes. Contudo na fase de agonia *“não deverão ser iniciados dispositivos transdérmicos, pois, apesar de confortáveis devido à sua absorção errática e início de ação lento são poucos apropriados para o controlo da exacerbação dos sintomas.”* (Roque, 2010:26).

Em CP a via de eleição é a oral e sempre que é possível deve ser mantida e em sua substituição a via opcional é a via SC que permitem que o doente terminal e em fim de vida possam permanecer no domicílio. De acordo com alguns autores (Twycross, 2003; Lepine e Pazos, 2007; Iglesias e Lafuente, 2010; Moreira, 2010; Roque, 2010; Pombo, 2012) a via SC tem algumas indicações e vantagens:

- 1 – via fácil de utilizar com poucos efeitos secundários (infecções, hemorragia, embolia, complicações locais, ...);
- 2 – garante a absorção dos medicamentos sobretudo quando existe má absorção oral e intestinal;
- 3 – permite a administração de medicação por infusão contínua ou em bólus e/ou hidratação através de hipodermoclise;
- 4 – proporciona segurança, conforto e confiança com um número mínimo de injeções;
- 5 – biodisponibilidade sobreponível à da via EV com índice de absorção semelhante ao da via IM;
- 6 – substitui a via EV e IM em doentes que têm veias periféricas esclerosadas e atrofia da massa muscular (salvaguardando o facto de que em CP a via IM não é recomendável);
- 7 – a hipodermoclise mostrou ser um método subcutâneo confortável de administração de soros ou fármacos nos doentes em agonia;
- 8 – a velocidade de absorção do medicamento é lento e constante semelhante ao que acontece com a via IM permitindo um efeito sustentado da medicação usada;

9 – a via SC tem indicação:

- doentes com quadros confusionais, agitação e delírio;
- doentes sem resposta à medicação oral;
- necessidades de ingestão de grandes doses de medicação;
- doentes sem acessos venosos;
- doentes com sinais evidentes de desidratação;
- doentes sem capacidade para ingestão suficiente de líquidos
- possibilidade do doente permanecer no domicílio.

Quadro 24: Fármacos e soros usados por via Subcutânea

Soros	<p>Cloreto de sódio (NaCl) a 0,9% (Soro fisiológico)</p> <p>Dextrose a 4%</p> <p>Dextrose a 5% + 20ml de NaCl a 20%</p> <p>Pode-se usar Cloreto de potássio até 40mEq/l nos soros anteriores</p> <p>Podem-se administrar 1000-1500ml/dia ou usar 2 punções para administrar 3000ml/dia</p> <p>Não usar soros hipotónicos</p> <p>O balão de soro deve estar colocado a 1,5, acima do doente</p> <p>Velocidade de perfusão: 25-100ml/h → 20gts=1ml</p> <p>500ml/d → 7gts/mn</p> <p>1000ml/d → 14gts/mn</p> <p>1500ml/d → 21gts/mn</p>
Fármacos	Compatibilidade
Butilescopolamina Dexametasona	<p>Octeotrido; Levomepromazina; Haloperidol; Midazolam; Morfina</p> <p>Não deve ser misturada com outros fármacos em perfusão.</p> <p>Administrar isoladamente.</p>
Diclofenac	<p>Não é compatível com nenhum outro fármaco em perfusão.</p> <p>Administrar isoladamente.</p>
Haloperidol	<p>Butilescopolamina; Metoclopramida; Midazolam; Haloperidol; Morfina;</p> <p>Octeotrido; Tramadol</p>
Levomepromazina	<p>Butilescopolamina; Metoclopramida; Midazolam; Haloperidol; Morfina;</p> <p>Octeotrido</p>
Metoclopramida	<p>Levomepromazina; Haloperidol; Morfina; Octeotrido; Tramadol</p>
Midazolam	<p>Butilescopolamina; Metoclopramida; Levomepromazina; Haloperidol;</p> <p>Morfina; Octeotrido</p>
Morfina	<p>Butilescopolamina; Metoclopramida; Haloperidol; Octeotrido;</p> <p>Levomepromazina; Midazolam</p>
Octeotrido	<p>Butilescopolamina; Metoclopramida; Levomepromazina; Haloperidol;</p> <p>Midazolam; Morfina</p>
Tramadol	<p>Haloperidol; Metoclopramida</p>

(Adaptado de Neto, 2008; Rosario et al., 2002; Guidelines for the use of subcutaneous medications in Palliative Care for adults, 2010; Viegas, 2011)

Para além destes fármacos existem outros que podem ser administrados nomeadamente a Furosemido, Clonodrato, Ceftriaxone e Cefipima e o Diazepam, Cloropromazina, Digoxina, Pamidronato, Fenitoina e outros ANTB não devem ser administrados por via SC. Os fármacos estes devem ser devidamente absorvidos pelo tecido conjuntivo e adiposo devendo-se realçar que existem algumas contraindicações, isto é, a medicação a administrar não deve ser de baixa viscosidade, irritativa ou citotóxica (Twycross, 2003). De acordo com Veigas (2011 citando Neto, 2008) não é recomendável injetar mais de três fármacos conjugados na mesma administração de modo a evitar a dificuldade da sua absorção.

Existem algumas contraindicações para o uso da via SC tais como a anasarca, vasoconstricção periférica acentuada (choque), hemorragia maciça, alterações da integridade cutânea, tecidos irradiados (RT) ou junto de cicatrizes operatórias, falência cardíaca traduzida por farfalheira sobretudo quando é necessário a administração de soros em grande quantidade e uma perfusão rápida, infeções de repetição nos locais de punção, doentes em programas de hemodiálise, coagulopatias (Rosário et al., 2002; Viegas, 2011). Quanto às desvantagens estas podem ser o facto de haver restrição na administração de alguns fármacos e soros bem como no que respeita ao volume de soros a infundir que não deve exceder os 3000ml (em duas punções distintas). A isto acresce as complicações locais relacionadas com a via SC tais como a ocorrência de edema local (realizar massagem local suave), eritema, lesões cutâneas ou abscessos, inflamação e/ou infeção local, hematoma ou hemorragia no local da punção, dor e extravasamento para fora do local da punção. As complicações sistémicas estão relacionadas com o estado geral do doente e incluem farfalheira (administração de diuréticos), aparecimento e/ou agravamento dos edemas periféricos, sendo importante ponderar o benefício/malefício da manutenção de soro em hipodermoclise (Neto, 2008; Marques et al., Lopes et al., 2012; Pontalti et al, 2012).

Os profissionais de saúde nomeadamente os enfermeiros devem deter conhecimentos sobre esta via de administração de fármacos e soros para que, em qualquer contexto de trabalho e desde que o doente reúna as condições necessárias, possa usá-la para um melhor conforto e qualidade de vida do doente com doença avançada e em fase terminal ou fim de vida. Apesar de ser uma técnica muito antiga esta não é uma prática habitual nas unidades hospitalares de agudos porque se “banalizaram” as vias

EV e IM e os cateteres centrais mesmo com os doentes eu não têm perspectiva de cura.

6.3 – Descontinuidade de procedimentos e medicação

Este é um tema difícil de debater no seio das equipas de saúde porque põe em causa as suas práticas enraizadas e ancoradas a uma medicina paternalista e a sua missão de tratar e curar numa tentativa de preservar a vida e aliviar o sofrimento mas, onde a sofisticação das técnicas e a medicalização da morte assumiu protagonismo. Também os CP assumem a responsabilidade ética de preservar a vida mas, à medida que a vida se vai tornando irrealizável *“o alívio do sofrimento assume uma importância ainda maior (...) e a “intenção é sempre de proporcionar conforto e não apressar a morte.”* (Twycross, 2003:24). Nesta perspectiva, Twycross (2003:26) acrescenta que os profissionais de saúde não se devem esquecer que os doentes acabam por morrer e que *“as prioridades modificam-se à medida que o doente se aproxima claramente da morte”* sem a obrigação de *“empregar tratamentos, se a sua utilização representar um prolongamento do processo de morte.”* tentando que a vida que resta seja *“tão suportável e significativa quanto possível.”* Por conseguinte, o desejável e razoável num doente em agonia é a simplificação dos planos terapêuticos (medicação e vias de administração) com suspensão da medicação tida como fútil, que já não o beneficia, que pode ser prejudicial e que consome recursos desnecessários (Lepine e Pazos, 2007; Silva, 2011). A suspensão ou não início de determinados tratamentos deve ser uma decisão tomada no seio da equipa de saúde multidisciplinar e não somente pelo médico (Rubinfeld, 2004).

Na generalidade, os doentes com doença avançada e em fase terminal não deixam de receber cuidados de suporte de vida e intervenções para alívio sintomático que lhes garantam uma melhor qualidade de vida o que significa que para estes doentes a futilidade e a obstinação terapêutica não se coloca (Field, 2002). Contudo, quando o doente não responde a certos fármacos ou quando o seu estado geral se vai deteriorando e entra numa fase irreversível de aproximação da morte, a equipa de

saúde deve considerar a possibilidade de rever a medicação e os procedimentos sob pena de estar a perpetuar situações de grande sofrimento físico, psicoemocional para o doente e família numa atitude de verdadeira obstinação terapêutica (Field, 2002; Lepine e Pazos, 2007). Lepine e Pazos (2007; Iglesias e Lafuente, 2010; Damghi et al., 2011) definem a obstinação terapêutica como o início ou a manutenção de intervenções médicas que não têm outro objetivo senão prolongar a vida do doente mesmo quando este enfrenta um processo de morte irreversível. Acrescentam que insistir em prolongar a vida apenas do ponto de vista fisiológico “a qualquer custo” constitui uma agressão grave à dignidade da pessoa do doente já que nem tudo o que é tecnicamente viável não é eticamente admissível além do que é medicamente razoável não justifica prolongar a agonia.

Na verdade, ao *“assumir que determinada intervenção é fútil não deve estar associado a um menor investimento no bem-estar do doente, antes deve ser uma oportunidade para intensificar a atenção sobre ele e respetiva família num esforço da prestação das medidas terapêuticas de conforto e do compromisso de não abandono que os CO apresentam.”* (Silva, 2011:37). No dizer de Iglesias e Lafuente (2010) o conceito de intervenção fútil diz respeito a qualquer intervenção diagnóstica ou terapêutica que não traga benefícios para o doente e, diante de uma avaliação exaustiva dos dados clínicos que dispõem, os profissionais de saúde não têm nenhuma obrigação ética de iniciar determinadas ações e se as iniciou poderá suspendê-las. No estudo realizado por Damghi et al. (2011) foram usados os termos *“withdraw”* (retirar) que corresponde à interrupção dos tratamentos que já haviam sido implementados enquanto *“withhold”* (reter) foi definida como uma decisão predeterminada de não iniciar/aplicar terapias que poderiam ser consideradas necessárias (entubação endotraqueal, ventilação mecânica, perfusão de soros por via EV, transfusões de mais de três unidades de concentrado de eritrócitos, infusão de vasopressores, ressuscitação cardiopulmonar, hemodiálise). Os resultados mostraram que cerca de 30,5% das mortes ocorridas no SU foram antecidas por uma decisão de “reter” ou “retirar” os cuidados de suporte de vida ao contrário dos dados dos 78,8% relatados por Le Conte et al (2010). Eram sobretudo idosos, com doenças crônicas oncológicas, cardíacas e distúrbios neurológicos e estes factores clínicos foram determinantes para a tomada dessas decisões. Porém estes autores alegam que prever as respostas individuais às doenças

crónicas e irrecuperáveis continua a ser bastante difícil mas, pelo facto de serem doentes em fim de vida, pode facilitar a decisão quando o médico conclui que o doente já não responde aos tratamentos ou tem uma lesão neurológica grave.

Uma vez feito o diagnóstico de agonia a equipa deve ponderar suspender as medidas médicas e de enfermagem que induzem sofrimento tais como os ECD de rotina, as punções venosas, entubações, monitorização de sinais vitais por rotina, monitorização cardíaca com oximetria digital contínua bem como mobilizações e posicionamentos regulares protocolados bem como simplificar ou descontinuar a medicação considerada fútil tal como a insulina, heparina, antibióticos, antidepressivos, antidiabéticos orais, laxantes, broncodilatadores, diuréticos entre outros (Le Conte et al., 2004; Bailey et al., 2005; Le Conte et al., 2010; Damghi et al., 2011; Tricht et al., 2012). À decisão de descontinuar ou não iniciar tratamentos junta-se a decisão médica de não iniciar manobras de RCR (*DNR = “do not resuscitate”*) como uma atitude clinicamente adequada e eticamente aceitável quando se prevê, pelo diagnóstico, evolução da doença e não resposta aos tratamentos curativos, que o doente não reúne condições que lhe proporcionem qualidade de vida (Iglesias e Lafuente, 2010). Para Pacheco (2004:143) o *“ideal seria que todas as pessoas mais directamente ligadas aos serviços de saúde, e particularmente aos doentes em fase terminal, interiorizassem a importância de nunca nos esquecermos da nossa condição de humanos e da nossa finitude.”*. Se assim fosse não se optaria por meios desproporcionados para prolongar a vida mas por intervenções que proporcionassem uma melhor qualidade de vida nos últimos dias do doente com cuidados de alívio dos sintomas descontrolados, conforto e minimização do sofrimento existencial (Pacheco, 2004).

Para Girondi et al. (2010) os SU são os locais por excelência para suspender ou não iniciar os cuidados de suporte de vida porque consideram que estes contribuem para aumentar o sofrimento do doente e família e dar-lhes falsas esperanças sobre o seu estado de saúde. Afirmam que nestes serviços é muito comum a cessação da hidratação e alimentação artificiais, a suspensão da ventilação artificial e a decisão de não reanimar. Chan (2004) considera que apesar dos SU não serem os locais ideais para prestar CP, é passível a coexistência entre os cuidados de suporte de vida praticados nas unidades de agudos/SU e a prática de CP. Mas para Damghi et al. (2011) a população maioritariamente idosa com DC grave e complexa que é admitida nos SU

acaba por não receber CP e morrer nessas unidades. A decisão de descontinuar ou não iniciar terapêuticas ou procedimentos é, por médicos e familiares dos doentes, difícil de tomar e depende de questões éticas relacionadas a valores legais, culturais, morais e religiosos (Damghi et al., 2011).

Para além das questões éticas a comunicação com o doente e família pode ser difícil quando se trata de informar a situação real do doente e que está a ser ponderada a descontinuidade ou não iniciar determinado tratamento ou intervenção (Girondi et al., 2010; Iglesias e Lafuente, 2010). Os familiares e muitos doentes tentam manter a esperança num estado de saúde que se torna cada vez mais difícil e, não raras as vezes, alguns não querem saber a verdade ou interpretam o que lhes é dito conforme lhes é menos penoso (não aceitação da realidade). Também é frequente acontecer que a família saiba do diagnóstico/prognóstico e não quer que o doente saiba (“conspiração do silêncio”) para evitar que o doente sofra ainda mais (Twycross, 2003; Guarda et al., 2010). Na verdade a família não está em posição de impedir que o médico discuta o diagnóstico e planos de tratamento com o doente ao mesmo tempo que o médico, por uma questão de confidencialidade e ética profissional, só poderá revelar à família com o consentimento explícito ou implícito do doente (Twycross, 2003). Por conseguinte é fundamental que os profissionais consigam descobrir o que estes já sabem ou intuem, escutar com atenção as suas dúvidas, medos, necessidades, respeitar os seus silêncios e ir passando informações toleráveis (“tiros de aviso”) com o menor impacto negativo possível (“oxalá ...”). Para tal é preciso utilizar as palavras certas para não induzir na família sentimentos de revolta por julgarem que o doente não está a ser bem cuidado ou que o doente deixou de ter importância para a equipa (DeLisser, 2014). DeLisser (2014) relembra que é importante nunca usar termos como “parar”, “suspender” ou que “não há nada a fazer” mas, em vez disso, garantir à família que o objetivo é o de prosseguir com cuidados ativamente diferentes com o objetivo de proporcionar conforto e redução do seu sofrimento. Informar e elucidar devidamente é uma atitude ética e clinicamente recomendável porque permite dar a oportunidade à família de esclarecer dúvidas ou mal entendidos não se devendo supor que os familiares pelo que lhes é dito pontualmente ou pelo que observam, já compreenderam exatamente o que está a acontecer com o doente (DeLisser, 2014). Nesta perspectiva, a informação tem um papel fundamental na relação entre

doente/família e profissionais de saúde devendo ser clara, simples, rigorosa relativamente aos factos e adequada aos valores socioculturais, sentimentos e crenças do doente/família (Cerqueira, 2005). No dizer de Querido et al. (2010:462) *“comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente/família (...) é simultaneamente importante e difícil (...) porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e família:”*.

6.4 – O acompanhamento da família do doente em fim de vida

A importância da equipa de saúde se poder reunir com as famílias e/ou cuidadores prende-se com a possibilidade destes terem a oportunidade de poderem falar sobre os seus sentimentos e emoções, preocupações e expectativas e, uma vez escutada a família, a equipa de saúde estará em condições de “negociar” um plano de cuidados tendo em consideração as escolhas da família (estas poderão ou não ser os testemunhos das vontades do doente) especialmente na fase de fim de vida quando os cuidados de conforto são a última e mais adequada resposta terapêutica (Ellershaw e Ward, 2003; DeLisser, 2014). Antes, é importante saber o que as famílias já sabem sobre a doença e estadio em que o doente se encontra, o que lhes foi dito, para que seja mais fácil planificar a *“forma como serão comunicadas novas informações”* sendo muito comum que, à medida que a morte se torna iminente, aquelas coloquem questões sobre os sintomas mais frequentes (dor, dispneia, recusa alimentar, ...), como os controlar para que o doente não sofra, se o doente mesmo com os tratamentos estará em sofrimento e se o doente está próximo da morte (Simões da Silva, 2011:31). Deste modo é fundamental manter-se uma boa relação e comunicação nesta tríade formada pelo doente/família/profissionais, é necessária uma preparação prévia do encontro pela equipa, disponibilizando um local calmo, desenvolver uma escuta ativa, ter consciência de que o comportamento não-verbal tem um grande impacto no outro e usar uma atitude empática (Emanuel et al., 2008). Seguir o modelo de comunicação

de Buckaman pode ajudar neste processo difícil de informar tanto o doente como a família: 1 – conseguir o ambiente certo; 2 – descobrir o que o doente já sabe; 3 – descobrir o que o doente quer saber; 4 – partilhar informação; 5 – responder às reações do doente; 6 – no final planear e acompanhar (Querido et al., 2010:479). Querido et al. (2010) reforçam que as habilidades de comunicação não são imediatas ou inatas nem correspondem inteiramente à experiência da prática antes, exigem treino e devem fazer parte da formação dos profissionais de saúde.

Quando o doente se encontra em fim de vida e não reúne condições para tomar decisões (autodeterminação) é preciso ouvir a família, fornecer-lhe as informações de forma explícita (Ellershaw e Ward, 2003) para que possa tomar decisões nomeadamente sobre a vantagem dos cuidados em fim de vida em detrimento dos tratamentos com vista a prolongar a vida e é fundamental afirmar que é um propósito da equipa a opção por um plano de cuidados mais apropriado tendo por base os princípios éticos e o bem-estar do doente. Explicar à família que esta não é uma posição absolutista mas que emerge do interesse de defender os direitos do doente e que a *“manutenção de tratamentos inúteis e desadequados conduz a uma situação de obstinação terapêutica”*, que não vão dar mais vida, acarreta mais sofrimento para o doente e não é ética e clinicamente aceitável (Kovács, 2003 citada por Simões da Silva, 2011:37). Fazer ver à família que a introdução de um novo plano de cuidados não significa que o doente está a ser abandonado mas, que o compromisso de proporcionar cuidados de fim de vida está centrado/focado no objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente nos seus últimos momentos e uma morte digna e sem sofrimento num ambiente tanto quanto possível acolhedor (Twycross, 2003; Emanuel et al., 2008; Neto, 2010; Chan, 2012). Reforçar a ideia de que as prioridades e planos de cuidados no final da vida diferem consideravelmente daqueles que são definidos e cujo foco é o prolongamento da vida e cura ainda que seja um desafio frequente para os profissionais de saúde incorporar os dois tipos de assistência (Emanuel et al., 2008). Ainda que esta informação seja clara, a família pode mostrar-se resistente em aceitar as propostas da equipa de saúde e, diante este cenário, esta deverá demonstrar-se tolerante e desenvolver esforços para mostrar as vantagens do novo plano de cuidados fazendo as “conferências” familiares que considerarem necessárias (Pacheco, 2004; Neto, 2012; DeLisser, 2014).

Falar-se sobre a previsão exata do momento da morte coloca bastantes dificuldades ao médico e restantes elementos da equipa de saúde pois é sempre muito difícil dizer quantas horas ou dias de vida restam ao doente pelo impacto doloroso que causa na família e pela incerteza da equipa no reconhecimento exato pela equipa de saúde (DeLisser, 2014). A comunicação de más notícias – diagnóstico, prognóstico, notificação da morte ou mesmo a suspensão dos cuidados de suporte de vida e substituição por CP – requer para além de um domínio das técnicas relacionais, uma atitude humana de compreensão, disponibilidade e uso de linguagem cuidadosa mas clara para não permitir dúvidas (Field, 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Girondi et al., 2010; Querido et al., 2010). Porém e apesar dos esforços desenvolvidos pela equipa de saúde, uma má notícia pode não ser aceite pela família ou cuidador pelo que o médico e os restantes elementos da equipa deverão estar preparados para esta eventualidade (Pacheco, 2004; Brunnhuber et al., 2008). Como Pacheco (2004:138) afirma a morte é vivenciada de formas diferentes por diferentes pessoas o que dificulta a *“a adaptação à situação específica que se lhes depara e cria dificuldades de comunicação, como por exemplo quando um dos familiares não consegue acreditar que a situação é grave (...) pode ser feita mais alguma coisa (...) e outro familiar já aceitou a morte (...) como inevitável achando (...) que se deve parar com as medidas de tratamentos inúteis.”*.

De facto esta não aceitação pode ser uma consequência de vários motivos e, de entre eles, porque uma má notícia tende a alterar completa e negativamente a forma como o doente/família pensam ser a sua vida futura levando a perturbações psicoemocionais e sociofamiliares relevantes (Pacheco, 2004; Querido et al. 2010). Acompanhar o doente ao longo da sua doença e a perspectiva/aproximação da morte geram nos familiares, cuidadores e amigos um processo de luto antecipatório associado a sentimentos de angústia, insegurança face ao futuro, tristeza, saudade antecipada (dos momentos vividos em família) (Pacheco, 2004). O tipo e intensidade da relação que se estabeleceu entre o doente e família antes da doença é determinante na forma como se geram e são administradas as reações a estas adversidades e o internamento numa instituição também é determinante na forma com aqueles que se relacionam sendo comum que a família se sinta *“deslocada pelo facto de estar num ambiente estranho e rodeado por pessoas que se responsabilizam pelo cuidar do doente.”* (Pacheco, 2004:137). Diante este cenário e a inevitabilidade da

morte as famílias tendem a viver estes momentos de formas diferentes adotando estratégias e mecanismos de defesa e adaptação à perda que *“poderão ir desde um aumento de convívio e uma certa infantilização do doente, até quase ao seu abandono”* (Pacheco, 2004:137) numa combinação de sentimentos ambíguos de fuga e aproximação. Como tal não é somente o doente que precisa de cuidados mas também a família durante a doença e percurso de aproximação da morte e depois desta ocorrer. Nesta perspectiva, o enfermeiro está numa posição privilegiada para ajudar e orientar a família desenvolvendo atitudes de observação, atenção e escuta das preocupações ou desabafos da família, permitindo-lhes que expressem as suas emoções muitas vezes caóticas e explicando-lhes que é normal terem sentimentos conflitantes (desejar a morte do doente para que não sofra mais) e aceitando/respeitando as diferentes perspectivas das famílias sobre tudo o que diz respeito ao doente. Pacheco (2004) acrescenta que o enfermeiro deverá proporcionar conforto, informar a família e integrar a família no processo de cuidados que poderá ajudá-la a gerir melhor os seus sentimentos e preparar-se para a morte do doente.

Neste processo de interação/comunicação é fundamental que os enfermeiros garantam a satisfação das necessidades do doente/família e estejam presentes física e emocionalmente até ao momento da sua morte desenvolvendo esforços para assegurar bem-estar e tranquilidade (Cerqueira, 2005; Iglesias e Lafuente, 2010). Como dizem Querido et al. (2010:463) a comunicação é uma exigência ética e moral da equipa de saúde e uma *“estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal”* e *“uma componente essencial da assistência.”*. Pela proximidade e longos períodos de permanência junto dos doentes/familiares, o enfermeiro deve saber utilizar a comunicação como uma ferramenta desprovida de juízos de valor que é útil e necessária para a prestação de cuidados globais e em particular com doentes em fim de vida e seus familiares, cuidadores e amigos. Evitar atitudes apressadas e/ou de negação, mostrar preocupação com o conforto do doente mais do que cumprir rotinas ou protocolos muitas vezes desproporcionadas, escutar, olhar e tocar numa atitude de verdadeira disponibilidade, compaixão, companhia e descrição (Iglesias e Lafuente, 2010; Querido et al., 2010).

No processo de cuidar a comunicação verbal e não-verbal (toque, expressão facial e corporal, contacto visual, gestos, ...) usada pelos enfermeiros devem ser congruentes e

credíveis de forma a garantirem a confiança na relação terapêutica que se pretende estabelecer com o doente e família pois ambos vão ser o alvo dos seus cuidados porque é sabido que a presença de um doente na família causa, usualmente, um impacto negativo e doloroso com sentimentos de frustração, derrota, perda e ansiedade por se desconhecer o futuro. Este impacto e as reações subseqüentes também dependem das relações que se estabelecem entre os elementos da família, dos alicerces criados no seio da família antes da ocorrência do evento, das formas de reagir, da resposta do doente à doença e tratamentos, deste permitir ou não o envolvimento da família, das condições socioeconómicas, culturais, religiosas e da vivência ou não de perdas anteriores (Pacheco, 2004; Guarda et al., 2010). Deste modo é comum afirmar-se que *“a doença de um membro da família é também doença familiar em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor”* logo, a família também vai precisar da assistência da equipa de saúde porque ao longo do percurso da doença irá passar por momentos difíceis de desgaste, sofrimento, medo, esperança e desesperança (Guarda et al., 2010:753). É considerada um elemento importante e integrante do processo de cuidados que se pretende que colabore com a equipa porque ela, melhor que ninguém, *“conhece o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos”* (Guarda et al., 2010:754; Pacheco, 2004).

Nesta perspetiva e como refere Twycross (2003), a comunicação com a família deve ser iniciada e mantida durante todo o período da doença e assistência ao doente e mesmo durante o processo de luto. Dar informação correta sobre a evolução da doença (respeitando a sua vontade de não querer saber) e do momento de aproximação da morte (observada pelos sinais e sintomas) permite que de algum modo a família se vá preparando para a morte, para a perda e vá iniciando o seu processo de luto. Twycross (2003) afirma que é necessário dar um espaço-tempo para que a família consiga processar e adaptar-se à situação em que o doente se encontra. Tal como foi referido deve ser facultada a possibilidade da família estar presente nos últimos momentos de vida do doente para que se possa despedir, para que possa fazer as pazes com algo que ficou mal resolvido, para que possa pedir perdão, para que o doente se sinta mais tranquilo ao sentir-se acompanhado por alguém que lhe é querido (Pacheco, 2004). A família, por sua vez, vai sentir-se angustiada mas talvez mais tranquila por sentir que não o abandonou e assim *“prevenir sentimentos futuros*

que possam dificultar a vivência do luto” (Pacheco, 2004:140). Esta autora afirma que é essencial que os profissionais conversem com os familiares sobre o processo de luto como uma reação normal a uma perda ainda que seja uma situação que será vivida por muito tempo e de forma bastante intensa em termos das emoções e sentimentos profundos de tristeza, saudade, desânimo, desespero sobretudo quando as relações foram duradouras vividas de forma intensa pelo doente e família.

6.4.1 – A família e a proximidade da morte

A este propósito Ellershaw (2003) considera que nesta fase final de vida a família deve ser informada e esclarecida de que o doente se aproxima da morte, que esta pode ocorrer rápida ou mais lentamente para que esta esteja preparada e, neste particular, tentar saber a quem deve ser comunicado se houve agravamento ou evento da morte caso não estejam junto do doente ou se pretendem estar com o doente nessa fase final da sua vida e, sempre que possível, dar-lhes a oportunidade de permanecer junto do doente até ao seu falecimento. Apesar de todos estes cuidados, a morte representa tanto profissionais como familiares, um verdadeiro desafio que os afeta de modos diferentes e, a tendência natural dos profissionais e amigos da família, é dirigir a sua atenção, preocupação e apoio à família enlutada (Pacheco, 2004; Emanuel et al., 2008). A forma como os familiares reagem á morte depende de aspetos já mencionados mas também depende da sua trajetória e história de vida e dos *“mecanismos individuais utilizados para fazer frente aos problemas, ou seja, da sua capacidade para enfrentar situações de crise (...) bem como dos “antecedentes étnicos e culturais”* (Pacheco, 2004:142). Não obstante esta evidência, mesmo quando a perda é preparada e devidamente antecipada, não é possível saber-se o que se sente naquele momento em que ela ocorre e, podem passar-se horas, dias, semanas ou meses até que cada membro família consiga compreender o efeito que ela causa (Emanuel et al., 2008). Do lado dos profissionais o desafio está em se *recuperar o sentido da naturalidade da morte*” deixando de a ver como algo que é evitável através de procedimentos e tratamentos que apenas aumentam o sofrimento do doente e que *“por mais avançada que esteja a ciência e por mais aperfeiçoadas que estejam as*

tecnologias, nunca será possível que estas suplantem a força da natureza e, consequentemente o facto de sermos mortais.” (Pacheco, 2004:143).

Quando a morte ocorre e os familiares ou cuidadores não tiveram conhecimento prévio que tal poderia ocorrer é preciso que a equipa desenvolva esforços para os preparar para o sucedido dando atenção a todos os pormenores considerando conversar num local calmo e reservado, usar um “tiro de aviso” (“*warning shot*”) no início da conversa, isto é, uma afirmação que leve os familiares a terem a percepção de que vão ouvir uma má notícia e ao que se segue a informação do falecimento usando uma linguagem direta e objetiva (Twycross, 2003; Pacheco, 2004; Emanuel et al., 2008). A comunicação presencial da morte do doente é preferível à comunicação via telefone porque é difícil perceber a reação da pessoa que recebe a mensagem sobretudo porque não se pode dar o apoio que aquela precisa neste momento (Emanuel et al., 2008). Estes autores acrescentam que uma vez que os membros da família tiveram o tempo de que precisam para lidar com suas reações de luto agudas conciliando com os seus costumes e tradições (dar banho ao corpo, prepará-lo, acompanhar o corpo até à morgue) que traduzem a forma como se despedem da pessoa, é chegado o momento de providenciarem o funeral. Para Emanuel et al. (2008) o tempo que é usado para estar com o corpo imediatamente após a morte para simplesmente estar junto ou para tocá-lo e beijá-lo sem pressas, vai ajudar os familiares a lidar com a dor aguda sentida nesse momento. Nesta fase pode ser necessário solicitar ajuda espiritual de um capelão se for essa a vontade do doente e familiar (Emanuel et al., 2008). Por vezes a presença de um outro elemento da equipa que esteve sempre presente junto do doente até ao seu momento de morte pode ajudar os familiares que não estiveram presentes (se for esta a sua vontade) a sentirem-se mais tranquilos, dar-lhes algum conforto emocional e suavizando o momento dizendo-lhes como foi o trajeto do doente até ao seu falecimento (Emanuel et al., 2008).

Depois da morte do doente cabe ao médico certificar o óbito através da presença de sinais pós-morte seguem-se os momentos em que os enfermeiros cuidam do corpo de acordo com as práticas habituais no serviço – desligar os equipamentos, remover cateteres, limpar os fluidos corporais, identificar o corpo com uma etiqueta de identificação do hospital, ... – e dar seguimento às normas da instituição: documentar

o evento da morte (ausência de sinais vitais) no processo com referência à data e hora da morte, encaminhamento do corpo para local específico, registo da morte do corpo, certificar-se que o médico passou a certidão de óbito e questões legais (Emanuel et al., 2008). Em simultâneo o médico responsável ou equipa de enfermagem procedem à transmissão da informação aos familiares por telefone quando os familiares não podem estar presentes e, nestes casos é essencial saber se a situação é ou não esperada para dar esta informação da forma mais adequada (Emanuel et al., 2008).

Se a notícia for dada pelo telefone é fundamental considerar alguns aspetos tais como a hora do dia (muitas famílias não querem ser incomodadas durante a noite quando a morte é expectável), se a pessoa se encontra sozinha, se consegue compreender a mensagem, qual a sua disponibilidade para ir à instituição (transporte). Inevitavelmente, há situações em que a notificação da morte tem de ser efetuada por telefone e deve-se determinar qual dos familiares estará disponível para ser contactado. Emanuel et al. (2008) recomendam que o médico deva estar bem preparado para dar este tipo de informação por telefone (iniciar com um tiro de aviso), procurando estar num local calmo, identificando a identidade da pessoa com quem vai partilhar a informação, confirmando se corresponde à pessoa que decidiu ser a recetora de tal informação e usando uma linguagem sem jargões. Ouvir a família enlutada em silêncio, disponibilizar-se para contactar outros membros da família, considerar o apoio do serviço social e/ou religioso e ponderar enviar um cartão de condolências à família (Emanuel et al., 2008). Há profissionais que consideram apropriadas as visitas de acompanhamento a familiares em luto com o intuito de identificar a gravidade das reações ao luto, fornecer apoio emocional oferecer ajuda para lidar com a gestão de documentos (seguro, pensões, ...) e aconselhamento jurídico. Pacheco (2004:140) considera que *“o contacto com a família e amigos mais próximos não deve terminar quando a pessoa morre”* devendo dar-se oportunidade *“aos familiares de, sempre que sintam necessidade, procurarem um dos profissionais que cuidou do familiar já falecido, para simplesmente conversarem, expressarem os seus sentimento, serem ouvidos e poderem desabafar.”*

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV – Da problemática à metodologia

7 – Desenho da investigação

Tendo por referência a pertinência e motivações que estiveram subjacentes ao presente estudo para a formulação da questão inicial, o quadro teórico e os objetivos definidos procedeu-se à definição do percurso metodológico. A formulação da questão inicial *“Que cuidados são prestados pelos enfermeiros ao doente em fase de agonia no Serviço de Urgência Básica?”* e da questão acessória *“Os enfermeiros conseguem reconhecer a fase de agonia e a necessidade de uma abordagem paliativa?”* surgiram da observação da prática de que muitas das intervenções de enfermagem dispensadas ao doente em fim de vida são desproporcionadas. Em virtude desta constatação e vivência partilhada em equipa surgiu a necessidade de explorar estes acontecimentos tornando visível a eventual “dificuldade” que alguns enfermeiros manifestam quer no diagnóstico de agonia quer na alteração de práticas orientadas para o suporte de vida quando se trata de cuidar de doentes em fim de vida. Para a prossecução da pesquisa foram definidos os seguintes objetivos:

- 1 – Caracterizar o perfil dos doentes em fase de agonia;
- 2 – Descrever os principais problemas e sintomas do doente em fim de vida;
- 3 – Caracterizar as intervenções dos enfermeiros ao doente em fim de vida;
- 4 – Identificar se os enfermeiros reconhecem de forma explícita a fase de agonia.

Para além dos objetivos delineados e diante dos resultados obtidos com este estudo pretende-se, se possível, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem no que respeita à adoção de um modelo centrado nas necessidades efetivas do doente e da adoção de intervenções paliativas em doentes que estejam em sofrimento mesmo que não se encontrem na fase de agonia. Para o efeito, a aposta centra-se na formação interna e de serviço nas áreas relacionadas com os cuidados ao doente terminal e, eventualmente, a implementação de protocolos de intervenção a definir no futuro.

Por conseguinte, seguiu-se por um estudo exploratório e do tipo descritivo com uma abordagem quantitativa que tem como finalidade compreender e descrever de forma rigorosa e explícita um fenómeno pouco estudado (Fortin, 2003).

8 – População e amostra

Para o presente estudo foram incluídos os registos dos processos dos doentes com doença crónica avançada e incurável oncológica ou não oncológica. Foram considerados elegíveis os doentes que cumpriram os seguintes critérios de inclusão:

- 1 – doentes adultos;
- 2 – terem uma ou mais DC entre as quais Neoplasia avançada; Insuficiência Cardíaca crónica grave; Doença Respiratória crónica grave; Doença Hepática crónica terminal; Doença Renal crónica avançada; Demência/Doença Cerebrovascular/Doença Neuromuscular ou de movimento avançado; SIDA em fase avançada (Carneiro et al., 2009:547);
- 3 – serem doentes que foram admitidos no SUB e que vieram a falecer neste serviço num período inferior a 1 semana (< 1h a 5 dias);
- 3 – serem doentes admitidos no período compreendido entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de Dezembro de 2012.

Como critérios de exclusão foram definidos os seguintes:

- 1 – crianças ou adolescentes (embora não seja muito habitual ocorrerem falecimentos no SUB destes grupos etários);

2 – indivíduos que quando foram admitidos no SUB lhes foi certificado o óbito (“entrou cadáver”);

3 – doentes em fase de agonia mas que foram transferidos para o Serviço de Medicina e aí vieram a falecer (porque o estudo circunscreve-se ao SUB).

Para se ter acesso aos registos dos doentes que cumpriam os critérios foram seguidos vários passos:

1º momento – listar todos os doentes que morreram no SUB no período considerado e que foram registados no sistema informático no ato de admissão pelo Serviço de Admissão de Doentes (total de 130 indivíduos);

2º momento – seleção e rejeição dos indivíduos que foram certificados como óbito à entrada no SUB;

3º momento – listagem final dos indivíduos que faleceram no SUB no prazo considerado excluindo os que foram internados no Serviço de Medicina;

4º momento – triagem das fichas de urgência e respetivos registos de enfermagem (em suporte papel) que tanto constam apenas na própria ficha e/ou de anotações feitas em folha específica para os registos de enfermagem (texto livre, registo de sinais vitais e da terapêutica prescrita).

Após o cumprimento destas fases a amostra final ficou constituída por 83 processos referentes a 83 doentes.

9 – Instrumento e procedimentos na recolha de dados

Para a recolha de dados foi criada uma grelha ou uma *checklist* com vista à sistematização de comportamentos ou ações dos enfermeiros diante doentes em fim de vida a partir das suas anotações. Este instrumento de recolha de dados foi redigido à medida dos objetivos definidos para esta pesquisa e em função do contexto onde este decorre contendo uma lista de itens/critérios que se pretende investigar. Para a sua realização recorreu-se sobretudo à estrutura e conteúdos da Liverpool Care Pathway e a alguns artigos de investigação que serviram de base ao enquadramento

teórico. Após alguns ajustes na sua estrutura e na construção das expressões/questões, chegou-se ao formato final que é constituído por: uma parte inicial que contempla os dados sociodemográficos, os dados clínicos e registos de admissão e óbito; uma segunda parte onde se faz a avaliação inicial dos sintomas e estado clínico do doente á chegada ao SUB; uma parte final que contempla as intervenções de enfermagem onde estão incluídos os setores referentes aos procedimentos invasivos, à medicação utilizada, à prestação dos cuidados de enfermagem de acordo com as rotinas do serviço, ao apoio psicossocial ao doente e família, a evolução do estado clínico e dos sintomas com a aproximação da morte, a identificação da fase de agonia e por último saber se a referência do diagnóstico de agonia foi explícito ou implícito.

Diante do objetivo de fornecer um determinado nível de rigor no processo de colheita de dados e de assegurar que a informação colhida é válida e fiável tornou-se impreterível que ele fosse avaliado por um painel de peritos no que concerne à sua pertinência e adequação de acordo com a seguinte grelha: Adequado/Pertinente = (1) / Neutro = (0) / Não adequado/Não pertinente = (-1). Para isso foram contactados via email cerca de 9 especialistas entre médicos e enfermeiros a participarem no painel dos quais apenas 6 peritos (4 enfermeiras e 2 médicos) acederam participar tendo dado contributos extremamente valiosos não só na inclusão de questões como na forma de as avaliar ficando a grelha final ficando constituída como se apresenta em anexo.

Para a concretização da recolha dos dados e tendo em conta que se trata de um estudo retrospectivo optou-se pelos registos de enfermagem porque fornecem informações úteis para a compreensão das práticas ao ser utilizada uma comunicação clara, objetiva e compreensível (Carvalho e Nogueira, 2006; Figueiredo, 2007; Martins et al., 2008). Ancorados à metodologia de trabalho de enfermagem, os registos fazem parte do processo clínico do doente e dão corpo a uma sequência de factos que se vão sucedendo num certo período de tempo e que são o reflexo do desempenho dos enfermeiros embora nem todas as ações sejam registadas e a ausência dos mesmos não deveria ser interpretada como não executadas (Ordem dos Enfermeiros, 2003; Carvalho e Nogueira, 2006; Figueiredo, 2007). São sobretudo os aspetos subjetivos relacionados com os cuidados psicológicos e espirituais e ainda sobre a

confidencialidade sobre a intimidade revelada pelo doente/família os mais difíceis de serem registados pelos enfermeiros porque *“há situações difíceis de colocar em palavras (...) pelo que é natural que não seja fácil exercer a capacidade de síntese e distinguir o que é ou não pertinente para a continuidade de cuidados.”* (Figueiredo, 2007:69; Hegarty et al., 2005). Ainda que subsistem dificuldades em documentar os pormenores ou as “pequenas coisas” que constituem a finalidade do cuidar em enfermagem, os registos têm *“um papel fulcral para a investigação favorecendo uma prática baseada na evidência”* já que através das notas de enfermagem é possível ser colhida informação pertinente para além de que também podem ser uma fonte de informação estatística (Figueiredo, 2007:71).

10 – Procedimentos formais e éticos

No que concerne às questões éticas *“Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes”* aliada a uma procura insistente da verdade, do rigor, da isenção, da persistência e humildade (Martins, 2008:62). De facto, qualquer que seja a área de intervenção da enfermagem – prestação de cuidados, educação, administração e gestão ou investigação – é sempre “acompanhada” por uma *“profunda dimensão ética”* já que nenhuma *“acção de Enfermagem ocorre no “vazio moral” ou é livre de risco ou consequência moral”* (Vieira, 2008:113).

No que respeita à investigação em enfermagem que envolve, muitas vezes, a participação de indivíduos (enfermeiros, doentes, famílias, cuidadores informais, ...) é imperativo que o investigador tenha em consideração que é preciso evitar a exposição dos participantes e do direito que estes têm de ser esclarecidos das vantagens e importância dos resultados da investigação a nível individual e coletivo e a *“darem o seu consentimento informado e a terem garantida a possibilidade de recusarem (...)”*

sem que daí resulte qualquer tipo de consequência pejorativa.” (Henriques de Jesus, 2006:158). Neste sentido, exige-se de qualquer investigador uma consciência ética pessoal e profissional, uma atitude de isenção, imparcialidade e honestidade na prossecução do estudo, de respeito pela privacidade, dignidade, anonimato, confidencialidade e autodeterminação dos participantes e de responsabilidade pelas suas ações (Fortin, 2003; Polit et al., 2004; Henriques de Jesus, 2006; Martins, 2008; Nunes, 2013).

Por outro lado, os investigadores devem ter presente que os estudos devem ser de utilidade pública (contexto de onde emergiu o estudo ou com maior abrangência) e não serem desenvolvidos com fins ou ganhos pessoais para os próprios (Martins, 2008). Para Polit et al. (2004; Henriques de Jesus, 2006; Martins, 2008; Nunes, 2013) qualquer que seja a investigação esta deve ser orientada e respeitar os princípios éticos da autonomia, da beneficência, de não maleficência, da justiça, fidelidade, veracidade e confidencialidade. Enquanto profissão autorregulada a enfermagem tem *“definidos tanto no Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) como no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) os princípios éticos e deontológicos a cumprir no seu exercício, onde naturalmente se inclui a investigação.”* que é uma área de atuação definida pelo REPE como um dever e simultaneamente um direito dos enfermeiros (Nunes, 2013:8).

Por conseguinte, o presente estudo foi orientado segundo os princípios éticos e deontológicos mencionados que, sendo comuns a qualquer outra investigação, neste particular possuem as suas especificidades e que estão relacionadas com a natureza do estudo (desenho de investigação), o tema e a problemática a desenvolver, contexto onde decorre, participantes, o instrumento de recolha de dados, o seu tratamento e divulgação. Como tal, os dados colhidos foram analisados e tratados de forma isenta, com veracidade, com rigor sem negligenciar a importância de manter o anonimato e confidencialidade das fontes bem como o consentimento dado pelos órgãos hierárquicos superiores na pessoa da Exma. Enfermeira Diretora do Conselho de Administração do CHO e pela Comissão de Ética para a saúde do CHNL/FML.

11 – Tratamento e análise estatística

Uma vez realizado o trabalho de campo é chegado o momento de organizar de forma metódica os dados entretanto recolhidos para que a informação neles contida possa ser facilmente apreendida e haja um entendimento adequado do fenómeno em estudo (Ghiglione e Matalon, 1998; Quivy e Campenhoudt, 2008; Reis, 1998; Fortin, 2003; Polit et al., 2004). Com efeito os dados não têm significado em si mesmos só podendo ser úteis se forem sistematicamente analisados no âmbito de um tratamento estatístico que permita *“estruturar a informação numérica medida num determinado número de sujeitos (...) a fim de se obter uma imagem geral das variáveis medidas numa amostra”* e/ou comparar as respostas de diferentes categorias e analisar as relações entre variáveis (Fortin, 2003:269).

Por conseguinte, os dados recolhidos foram submetidos ao tratamento estatístico através do programa informático *SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)* versão 18 para *Windows*. Dada a natureza do presente estudo faz sentido recorrer-se apenas a uma estatística descritiva da informação recolhida: frequências absolutas (N) e relativas (%). No que respeita à variável “idade” a análise estatística também contemplou as medidas de tendência central nomeadamente as médias aritméticas e as medidas de dispersão ou variabilidade designadamente o desvio padrão (DP).

No que respeita às questões de respostas abertas optou-se pelo tratamento através da análise de conteúdo visto ser uma técnica privilegiada para tratar a um nível descritivo e de análise este tipo de questões (Amado, 2000; Ghiglione e Matalon, 2005; Calado e Ferreira, 2005; Bardin, 2014). Para o efeito procedeu-se a leituras sucessivas dos registos de enfermagem dos doentes desde a sua admissão ao momento do óbito com a finalidade de inventariar os conceitos/temas (dados brutos) relevantes para o estudo. Numa segunda fase estes dados foram separados e reduzidos a unidades de análise (palavra-chave ou expressão curta) onde se inscrevem as características temáticas que permitiram classificá-las (distribuí-las) em diferentes categorias que emergiram do próprio material enquanto processo indutivo (Amado, 2000; Calado e Ferreira, 2005; Bardin, 2014). Durante este processo as categorias mantiveram-se provisórias e algumas foram sujeitas a reformulações à medida que novos dados foram sendo considerados. Numa fase final procedeu-se à apresentação dos dados através

de matrizes numéricas “onde os valores de cada célula correspondem às frequências alcançadas nas diferentes categorias” (Calado e Ferreira, 2005:10).

CAPÍTULO V – Os resultados do estudo

12 - Apresentação e discussão dos resultados

Uma vez obtidos os dados através da análise dos processos clínicos e tendo-se seguido os procedimentos previstos para o seu tratamento, este capítulo reserva-se à apresentação e análise dos resultados para dar a conhecer os aspetos relevantes da problemática dos cuidados a prestar ao doente em fase de agonia num SUB estabelecendo-se a ponte entre as referências teóricas e a informação recolhida. A opção pela inclusão da apresentação, análise e discussão dos resultados no mesmo capítulo apesar do volume da informação recolhida, teve como ponto de partida tornar mais acessível a sua leitura e interpretação e, simultaneamente, respeitar a organização do formulário (checklist) usado para o estudo.

12.1 – Caracterização sociodemográfica

12.1.1 – Idade

Relativamente à idade da população estudada constata-se através da Tabela 1 que idade média é de 77,84 anos (DP = 11,065).

Tabela 1: Distribuição dos dados da amostra relativos à **idade**

	nº	Xmin	Xmax	\bar{x}	S
Idade	83	45	99	77,84	11,065

Perante os resultados encontrados verifica-se que se trata sobretudo de uma população envelhecida a que ocorreu ao SUB no período em estudo facto que espelha os desequilíbrios etários verificados nas últimas décadas em Portugal, com um

aumento da população idosa a partir dos 69 anos, como revelam os resultados do Censos 2011 (Cabete, 2004; Lemos, 2005; DGS, 2010; INE, 2012; INE, 2013). De acordo com o relatório da DGS (2010:130) o envelhecimento *“está bem visível na evolução do peso relativo da população com 75 ou mais anos”* destacando-se um crescimento mais relevante nos idosos mais velhos. Por outro lado e por comparação com o estudo realizado por Alfilalo (2008; Rust et al., 2008) no Canadá, os idosos recorrem mais aos SU do que os outros grupos etários e as suas admissões foram consideradas urgentes. No que se refere à idade, os resultados encontrados são consistentes com alguns estudos que investigaram a problemática das DCs e necessidades de CP em SU relativamente ao intervalo de idades (>30 e >= 90 anos) e à média de idades (>= 60 anos) (Toscani et al., 2005; Brandt et al., 2006; LeConte et al., 2010; Smith et al., 2011; Damghi et al., 2011) e em contextos de cuidados de agudos (serviços de medicina e Unidades de CP)(Morrison et al, 2004; Cabete, 2004; Cerqueira, 2005; Heyland et al., 2006; Figueiredo, 2007; Carneiro et al., 2009; Simões da Silva, 2009; Cerqueira, 2010; Goodridge, 2010; Martins, 2011; Gott et al., 2013; Pereira, 2013). Alguns artigos afirmam que são sobretudo os idosos com doença crónica e comorbilidade (Imaginário, 2004) os principais utilizadores dos SU (McCusker et al. 2003; Lepine e Pazos, 2007; Cortez, 2009). No entanto Busse et al. (2010) afirmam que não são apenas os idosos a serem afetados pelas DCs facto que pode ser confirmado pelos resultados deste estudo onde a idade mínima dos doentes que recorreram ao SUB corresponde aos 45 anos (variando entre os 45 – 65 anos com predomínio masculino)

12.1.2 – Género, estado civil e local de residência

Os resultados mostram que existe uma prevalência de mulheres relativamente aos homens facto que está em concordância com os resultados estatísticos aferidos para Portugal (DGS, 2010; INE, 2013). Relacionando este resultado com a circunstância de se estar diante de uma população envelhecida, poderá ser compreendido à luz da atual tendência para um envelhecimento mais significativo no grupo das mulheres (Villaverde Cabral et al., 2002; Cabete, 2004; Imaginário, 2004; Rebelo e Penalva, 2004; Lemos, 2005; Paúl et al., 2005; DGS, 2010; INE, 2013) embora a diferença dos

resultados não seja muito significativa. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos nacionais sobre idosos, dependência, comorbilidade e atitudes dos doentes nos SU (Cabete, 2004; Oliveira, 2006; Pereira dos Santos et al., 2006; Figueiredo, 2007; Santos 2009; Santos et al., 2009; Cerqueira, 2010; Teixeira, 2010) e estudos internacionais relacionados com doença crónica e terminal, utilização dos SU e hospital de agudos (Toscani et al., 2005; Heyland et al., 2006; Brandt et al., 2006; LeConte, 2010; Gott et al., 2013). Rust et al (2008) verificaram que as mulheres apresentavam uma maior probabilidade de recorrerem aos SU. Ao contrário destes resultados, o estudo de Carneiro et al. (2011; Cerqueira, 2005; Simões da Silva, 2009; Massa, 2010; Pereira, 2013) mostrou uma maior prevalência para a população masculina em relação à feminina na amostra considerada.

Em relação ao estado civil de realçar que os indivíduos da amostra eram sobretudo casados/união de facto o que está em conformidade com o que é descrito pela análise estatística realizada em Portugal (DGS, 2010; INE, 2013) e estudos de investigação nacionais (Villaverde Cabral et al., 2002; Cabete, 2004; Imaginário, 2004; Paúl et al., 2005; Santos et al., 2009; Tavares, 2012). De facto *“O casal (com e sem filhos) continua a ser a forma predominante de organização da vida familiar”* (INE, 2013: 1. Os valores encontrados para a viuvez (23%) ao contrário dos 7% estimados pelo Censos de 2011 têm a sua justificação na medida em que os casos de viuvez apresentam maiores proporções nas idades mais avançadas e eventualmente associadas à prevalência de doenças crónicas e comorbilidades (Cabete, 2004; Marote et al., 2005; Santos et al., 2009; NE, 2013). Os resultados do Censos de 2011 (INE, 2013) revelaram que a população em “união de facto” representa 13% da população em união conjugal (87%) e que da totalidade da população residente em Portugal em 2011 cerca de 6% eram divorciados resultados aproximados ao deste estudo. Contrariamente aos resultados deste estudo com uma estimativa de cerca de 3,6% (3) de solteiros o Censos de 2011 aponta para 40% de solteiros embora haja alguma semelhança com os resultados de Cabete (2004). A existência de um número reduzido de idosos solteiros é semelhante ao encontrado noutros estudos podendo encontrar resposta no facto de, no grupo de idosos portugueses, para além da viuvez o celibato tratar-se de uma realidade tradicionalmente feminina (Cabete, 2004; Gonçalves et al., 2003; Paúl et al., 2005). Relativamente ao género e estado civil os resultados deste estudo estão em

conformidade com a investigação de Pereira dos Santos (2006), Santos et al. (2009), Ellershaw et al (2001).

Quanto ao local de residência (ou proveniência) os resultados apontam uma população que vivia em casa própria (arrendada ou em coabitação com parentes) (90,2%) que está em consonância com o Censos de 2011 (INE, 2013) que afirma que cerca de 73% das acomodações de residência habitual é ocupada pelos proprietários com idades compreendidas entre os 30-64 anos contra os proprietários com 65 anos que representam cerca de 31%. A disposição etária dos arrendatários apresenta um perfil semelhante, isto é, com 30-64 anos representam cerca de 60% e com 65 e mais anos apenas 28%. Discordante dos resultados referentes à residência em Lar (8,5%) e em famílias de acolhimento (1,2%) são os resultados do aumento do número de pessoas e famílias, sobretudo idosas, a residir em instituições de apoio social descritos pelo Censos de 2011 (INE, 2013). Este cenário pode ser explicado pela mudança do tradicional acolhimento dos idosos no domicílio dos seus filhos ou outros parentes pela substituição pela institucionalização dos idosos com idade acima dos 70 anos (INE, 2013).

Tabela 2: Distribuição dos dados da amostra relativos às características sociodemográficas ($n=83$)

Variáveis		nº	%
Sexo	Feminino	45	54,2
	Masculino	38	45,8
Estados Civil	Casado(a)/união facto	59	71,1
	Solteiro(a)	3	3,6
	Divorciado(a)/Separado(a)	2	2,4
	Viúvo(a)	19	22,9
Residência (proveniência)	Casa própria	74	90,2
	Família de Acolhimento	1	1,2
	Lar	7	8,5

12.1.3 – Motivos da ida ao SUB

Tabela 3: Distribuição dos dados da amostra relativos aos motivos da ida ao Serviço Urgência Básica

Motivos	nº	%
Astenia	2	1,0
Anorexia	1	0,5
Dificuldade respiratória /Dispneia/Polipneia	35	16,7
Respiração ruidosa/agónica	1	0,5
Estado comatoso	6	2,9
Estado estuporoso	3	1,4
Prostração/hiporreactividade	24	11,4
Alterações/degradação do estado de consciência	4	1,9
Vómitos (alimentares ou com coloração escura/hematémeses	7	3,3
Hipotensão	2	1,0
Sudorese/diaforese	2	1,0
Cansaço fácil/fadiga	6	2,9
Diarreia	3	1,4
Melenas	1	0,5
Tosse	3	1,4
Hipotermia	1	0,5
Bradicardia	4	1,9
Convulsão	2	1,0
Desorientação/Confusão	3	1,4
Recusa alimentar	10	4,8
Farfalheira	5	2,3
Expetoração	3	1,4
Emagrecimento/Caquexia	2	1,0
Edemas dos membros inferiores e generalizados (anasarca)	6	2,9
Taquicardia	3	1,4
Disartria	1	0,5
Palidez	3	1,4
Febre	6	2,9
Oligoanúria	4	1,9
Edema agudo do pulmão	3	1,4
Hipertensão arterial	2	1,0
Dor precordial/retroesternal	3	1,4
Apneia	2	1,0
Hiperglicemia	3	1,4
Hipoglicemia	2	1,0

Lipotimia	4	1,9
Diminuição da força muscular (hemicorpo)	1	0,5
Status de quedas	1	0,5
Cianose central e periférica (livores)	4	1,9
Epistaxis	1	0,5
Náuseas	1	0,5
Hipotensão	2	1,0
Desidratação		
Bloqueio auriculoventricular IIº grau	1	0,5
Apatia	1	0,5
Afasia	1	0,5
Má perfusão venosa periférica	1	0,5
Insuficiência respiratória global com VNI	1	0,5
Mau estar geral	2	1,0
Obstipação	1	0,5
Dor (generalizada; abdominal; oncológica)	4	1,9
Doente em fase terminal	5	2,3
Transferência inter-hospitalar	9	4,2
TOTAL	210	100,0

Perante a análise da Tabela 3 pode-se verificar que existe uma diversidade de motivos de admissão ao SUB dos quais têm maior expressão a dificuldade respiratória (16,7%), prostração/hiporreactividade (11,4%), recusa alimentar (4,8%), vômitos (3,3%), estado comatoso e estuporoso (2,9% e 1,4%), cansaço fácil/fadiga (2,9%), febre (2,9%), edemas dos membros inferiores e generalizados (2,9%), farfalheira (2,3%), doente em fase terminal (2,3%), alterações do estado de consciência (1,9%), bradicardia (1,9%), oligoanúria (1,9%), lipotimia (1,9%), cianose central/livores (1,9%) e dor (1,9%). Com 4,2% surgem as transferências inter-hospitalares como motivo de admissão.

Os resultados obtidos permitem ilustrar o que vem descrito nalguns estudos sobre os problemas de saúde na população idosa e que a principal razão de ida ao SUB foi principalmente por “doença” (equivalente a problema de saúde) conforme o estudo realizado por Leite da Cunha (2011) e para controlo sintomático conforme em cerca de 90% no estudo de Almeida de Sousa (2012; Forero et al., 2012). Para Massa (2010) as principais razões da ida dos doentes oncológicos ao SU ficaram a dever-se a queixas decorrentes da doença, complicações associadas aos tratamentos, infeções

e por outras razões não relacionadas com a doença/tratamento o que também pode explicar os achados deste estudo.

Quando comparados com outros grupos etários estes tendem a apresentar uma maior diversidade e complexidade de sinais e sintomas em resultado das doenças crónicas e comorbilidade associados à progressão da idade (Bowles, 2000; Naylor et al., 2000; Schwarz, 2000; Marques e Rodrigues, 2002; Wong et al., 2002; Stott, 2003; Cabete, 2004; Cattani e Girardon-Perlini, 2004; Downing e Wilson, 2004; Imaginário, 2004; Shyu et al., 2004; Basic e Conforti, 2005; Botelho, 2005; Giacomini et al., 2005; Fiedler, 2005; Lemos, 2005; Santos, 2005; Pereira dos santos, 2006; Guerra, 2009; Santos et al., 2009; Campos et al., 2010) mas, cada vez mais, afectam adultos jovens e de meia idade (Guerra, 2009; Busse et al., 2010; OE, 2010).

Relativamente aos motivos das idas ao SU, alguns estudos admitem que resultam da descompensação das DCs ou exacerbação de sintomas mal controlados em doentes terminais ou em fase de agonia (Naylor et al., 2000; Pearson et al., 2002; Wong et al., 2002; Chan, 2004; Hoare, 2004; Corbett et al., 2005; Chuang et al., 2005; Campos et al., 2010). Os dados deste estudo também estão em concordância com o estudo de Villaverde Cabral e Alcântara da Silva (2009; Villaverde Cabral et al., 2002) que referem que a principal razão de ida ao SU deveu-se a uma situação de doença súbita (55,3%).

Os resultados agora apresentados têm semelhanças com outros estudos e artigos no que respeita à prevalência dos problemas respiratórios (dispneia, farfalheira, respiração agónica), prostração e hiporreactividade, fadiga/letargia/cansaço fácil, astenia, anorexia, recusa alimentar, náuseas/vómitos, dor (generalizada, abdominal, oncológica), febre, sudorese, alterações do trato urinário (oligoanúria), diarreia, obstipação, alterações neurológicas (estado estuporoso/comatoso), (Naylor et al., 2000; Brymer et al., 2001; Ellershaw et al., 2001; Emanuel et al., 2001; Nauck et al., 2001; Ellershaw e Ward, 2003; Philippe e Sych-Norrena, 2003; Dalal e Bruera, 2004; Ferris, 2004; Pacheco, 2004; Basic e Conforti, 2005; Downing e Wilson, 2005; Zuylen et al.,

2006; Lepine e Pazos, 2007; Clary e Lawson, 2009; Mercadante et al., 2009; Santos et al., 2009; Harlos et al., 2010; Querido e Guarda, 2010; Neto, 2010; Tavares, 2012; Carneiro et al., 2013). No estudo de Rust et al. (2008) a dor (27%) e a dispneia por

asma foram os principais motivos de ida ao SU.

12.1.4 – Antecedentes pessoais: diagnósticos principais

Os dados constantes na Tabela 4 referem-se às patologias do idoso já diagnosticadas à data da admissão no SUB e com maior expressão destacam-se as doenças cardiovasculares, circulatórias e hematológicas (39,9%), doenças endócrinas e metabólicas (18,4%), doenças neoplásicas (14,1%), doenças respiratórias (8,6%) e as doenças renais e geniturinárias (8,0%). Com menor expressão incluem-se as doenças gastrointestinais (2,5%), neurológicas (2,1%), musculoesqueléticas e de locomoção e as doenças psiquiátricas (0,6%).

Tabela 4: Distribuição dos dados da amostra relativos às doenças principais dos doentes

	nº	%
Doenças cardiovasculares, circulatórias e hematológicas	130	39,9
Doenças endócrinas e metabólicas	60	18,4
Doenças musculoesqueléticas e de locomoção	5	1,5
Doenças renais e geniturinárias	26	8,0
Doenças gastrointestinais	8	2,5
Doenças neurológicas	7	2,1
Doenças respiratórias	28	8,6
Doenças neoplásicas	46	14,1
Doenças psiquiátricas	2	0,6
Outras	14	4,3
TOTAL	326	100

Pela análise dos resultados verifica-se que estão em conformidade com alguns dos estudos pois, de entre as DCs, as que apresentam maior prevalência são as sobretudo as doenças cardiovasculares onde se incluem a HTA (11,0%), ICC (5,5%), AVC (4,3%), Arritmias/Fibrilhação Auricular crónica (4,0%), Cardiopatia Isquémica (2,1%), as doenças endócrinas e metabólicas onde se destaca a DM2 (8,0%) e as doenças oncológicas que incluem as neoplasias da próstata (2,1%), do colon e recto (2,0%), gástrico e esofágico (1,2%) e as metástases (ósseas, hepáticas, ...) (4,0%) (Raposo, 2004; WHO, 2005; Pereira dos Santos, 2006; Macedo et al., 2007; Santos et al., 2009; WHO, 2009b; Busse et al, 2010; OE, 2010; Diniz et al, 2011; Moreira, 2012; Subtil, 2012; OND, 2012; DGS, 2013).

Conforme a OE (2010) algumas das DC como a diabetes, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias e alguns tipos de cancro representam uma verdadeira ameaça à saúde das populações no mundo e segundo a OMS (WHO, 2009b; DGS, 2013) as DCVs são a primeira causa de morte a nível global. De entre estas e apesar dos esforços na prevenção, identificação precoce e tratamento das doenças oncológicas, a tendência é para a sua progressão por oposição às DCVs mas ainda assim são duas entidades que são consideradas como principais causas de morte em Portugal e na Europa (Busse et al., 2010; DGS, 2013). A tendência atual é para um aumento das doenças oncológicas por oposição às DCVs sendo estas duas entidades as principais causas de morte em Portugal e na Europa (Macedo et al., 2008; Davide, 2009; Busse et al., 2010; Jernal, 2011; George, 2012; WHO, 2012; DGS, 2013; WHO, 2013). Estes são dados que estão em conformidade com os resultados deste estudo.

De acordo com a tipologia do cancro, os resultados deste estudo mostram um predomínio para o cancro da próstata (2,1%), cancro colon e recto (2,0%) e cancro gástrico e esofágico (1,2%) que são semelhantes aos resultados de alguns estudos (Macedo et al., 2008; WHO, 2008; Pontes et al., 2009). Em conformidade com estes dados são os encontrados em outros estudos que referem que o cancro colo-rectal é a principal causa de morte (14%) por cancro, seguido do cancro do pulmão (13,9%), do cancro do estomago (11%) e pelo cancro da mama (7%) (Pontes et al., 2009; Macedo et al., 2008; Machado, 2010; George, 2012).

Apesar da fraca expressividade, a incidência de outras patologias identificadas nos doentes deste estudo nomeadamente as doenças do foro respiratório (DPOC) (8,6%) (Wong et al, 2002; Dobrzanska, 2004; OMS, 2008; Diniz et al., 2011; Afonso, 2012; Bárbara et al., 2013; Carreiro et al., 2013), as doenças renais (IRC) (8,0%) (Pina e Brito, 2009; Diniz et al., 2011; Morgado, 2012; Nolasco, 2013; Vinhas, 2013) doenças gastrointestinais (2,5%) (Branco et al, 2005) e as doenças neurológicas (2,1%) (Demências/Doença de Alzheimer) (Branco et al., 2005; Pinho, 2008; PNIA, 2009; Silva, 2012; Fauci et al., 2013; Pimenta, 2013) correspondem aos resultados apresentados pelos estudos mencionados.

12.1.5 – Número de patologias apresentadas pelo doente

Os dados recolhidos sobre comorbilidade apresentados na Tabela 5 mostram uma elevada prevalência no grupo de doentes com 3-5 patologias (43,6%) seguindo-se aqueles que apresentavam 6-8 patologias (29,5%) e os que tinham menos de 2 patologias (24,3%). Somente dois doentes (2,6%) apresentaram mais de 9 patologias.

Tabela 5: Distribuição do número de patologias apresentadas por doente

Número de patologias por doente	nº	%
« 2 patologias	19	24,3
3 – 5 patologias	34	43,6
6 – 8 patologias	23	29,5
» 9 patologias	2	2,6
TOTAL	78	100

Nota: São desconhecidos os antecedentes pessoais de 5 doentes pelo que o nº=78 e não nº=83

Os resultados sobre a coexistência de diferentes patologias por doente são semelhantes aos dados de diferentes estudos e do relatório do INS 2005-2006 (INE-INS, 2009; Heyland et al., 2006; Campos, 2010; Dias e Paixão, 2010; Carneiro et al., 2011; INE, 2011; Morais da Costa e Antunes, 2012; Pereira, 2012; Carreiro, 2013; Gott et al., 2013; Pimenta, 2013) atendendo a que as estimativas indicam que cerca de 54% da população portuguesa tem uma ou mais DC, 29% tem duas ou mais e cerca de 3% sofre de cinco ou mais DC.

Para Carreiro (2013) a elevada prevalência de comorbilidades na população portuguesa deve-se em certa medida a alguns factores de risco tal muitos dos doentes ter antecedentes de tabagismo que agrava a incidência ed DPOC (grau IV) e terem uma idade média superior aos 60 anos. De entre as DC as demências concorrem para aumentar as comorbilidades e, a este propósito, Pimenta et al. (2013) referem que os idosos com demência apresentam uma elevada prevalência de comorbilidades tais como a DPOC, o AVC e a IC que podem contribuir para aumentar o declínio funcional e funções cognitivas reportando-os para a necessidade de uma intervenção precoce e integral, isto é, com a uma abordagem

adequada dessas DC.

12.1.6 – Acompanhamento por médico e/ou enfermeiro na comunidade

De acordo com os resultados da tabela 6 constata-se que os doentes foram assistidos sobretudo em consultas de Medicina do CHO – Peniche (9,0%) seguindo-se aqueles que foram seguidos em consulta do seu Médico de Família e pela Unidade de Cuidados ao Domicílio (7,9%), pela equipa médica e de enfermagem do lar (7,9%) onde residiam, pelo Instituto Português de Oncologia de Lisboa (6,7%) e pela Consulta da Dor do CHO – Peniche (5,6%). Não se conseguiu apurar em 37 doentes (41,7%) qual o tipo de acompanhamento que tinham na comunidade.

Tabela 6: Distribuição dos dados referentes ao acompanhamento por médico/enfermagem na comunidade

Acompanhamento médico/enfermagem	nº	%
Consulta Externa de Medicina Interna – CHO Peniche	8	9,0
Consulta Externa de Cardiologia – CHO Peniche e Caldas da Rainha	3	3,4
Consulta Externa de Cirurgia – CHO Peniche e Caldas da Rainha	4	4,5
Consulta da Dor – CHO Peniche	5	5,6
Consulta de Urologia – CHO Peniche	2	2,2
Consulta de Oncologia – CHO Caldas da Rainha	1	1,1
Consulta de Psiquiatria – Hospital de Santo André – Leiria	1	1,1
Consulta de Cardiologia – Centro Hospitalar Médio Tejo	1	1,1
Médico de Família e Unidade de Cuidados ao Domicílio	7	7,9
Equipa médica e de enfermagem do lar	7	7,9
Instituto Português de Oncologia – Lisboa	6	6,7
Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE (Consultas de Medicina, Oncologia, Hematologia)	4	4,5
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE	1	1,1
Hospital de São João, EPE – Porto	1	1,1
Centro de Hemodiálise	1	1,1
Desconhecido	37	41,7*
TOTAL	89	100

*Acerto estatístico

Diante dos resultados obtidos observa-se que na sua maioria os doentes recorreram sobretudo aos serviços do SNS o que está em conformidade com o estudo de Villaverde Cabral et al. (2002; Villaverde e Alcântara da Silva, 2009). Para Villaverde Cabral et al. (2002:174) o que influencia a utilização dos serviços oferecidos pelo SNS é sobretudo o *“estado e os hábitos de saúde da população (...) sobretudo das necessidades efectivas das diferentes categorias da população, nomeadamente aquelas que, por diversos motivos pessoais e sociais, apresentam maiores tendências para a morbilidade.”*

Por outro lado os dados mostram que as respostas foram procuradas essencialmente nas consultas de especialidade em diferentes hospitais (CHO – Peniche e Caldas da Rainha, Instituto Português de Oncologia, Centro Hospitalar de Lisboa Norte) o que pressupõe que esta relação resulte do contacto anterior com estas estruturas no seguimento de consultas regulares, encaminhamento pelo Médico de Família, para tratamentos e/ou internamentos (Villaverde Cabral e Alcântara da Silva, 2009; Almeida, 2012; Esteves, 2012). O estudo realizado por Massa (2010:6) vem mostrar que os doentes da amostra foram acompanhados em ambulatório em consulta hospitalar (Consulta de Grupo Oncológica Multidisciplinar, Consulta da Dor e Consulta de Psiquiatria/Psicologia) *“para tratamentos com acção sobre a neoplasia sem intenção curativa (quimioterapia – QT ou radioterapia – RT, paliativas) ou apenas tratamento dirigido aos sintomas, sem acção directa sobre o tumor (tratamento sintomático)”* o que não invalidou que uma parte destes doentes recorressem ao SU, ficassem internado e viessem a falecer.

O recurso a consultas de hospitais fora da área da residência dos doentes prende-se com o facto de o CHO não disponibilizar aos seus utentes algumas das especialidades mencionadas resultados que está em concordância com o que foi descrito por Villaverde Cabral et al. (2002).

Estes resultados não estão em conformidade com os dados do estudo de Villaverde Cabral et al (2002; Palma, 2002) já que neste se observou uma maior procura do Centro de Saúde (54,3%) em detrimento da utilização das consultas externas dos hospitais (21,7%).

A existência de Unidade de Cuidados ao Domicílio integrada no agrupamento do Centro de Saúde da área foi outra resposta em saúde encontrada pelos doentes

(7,9%) facto que poderá estar em conformidade com o estudo de Correia de Campos (2008:122) que refere que deva existir *“pelo menos uma equipa de cuidados integrados por cada agrupamento de centros de saúde.”*

12.2 – Dados obtidos no momento da admissão no Serviço de Urgência Básica

12.2.1 – Tempo de permanência no SUB entre a admissão e o óbito

Pela análise dos resultados apresentados na Tabela 7 verifica-se que a maioria dos doentes admitidos no SUB faleceram no espaço compreendido entre as duas primeiras horas e um dia de internamento no SO (60,2%), ao que se seguem aqueles que vieram a falecer entre o 1º dia e o 2º dia (19,3%), os que faleceram nas primeiras 24 horas (12,0%). Com menor expressão encontram-se doentes que faleceram após o 3º dia de admissão (4,8%) e aqueles que faleceram entre o 2º e 3º dia após a sua admissão (3,6%).

Tabela 7: Distribuição do tempo de permanência dos doentes no SUB até ao óbito

Horas de permanência no SUB	nº de casos	%
≤ 1hora	10	12,0
2 – 24 horas	50	60,2
25 – 47 horas	16	19,3
48 – 70 horas	3	3,6
≥ 71 horas	4	4,8
TOTAL	83	100

Comparável aos dados obtidos neste estudo são os resultados de Gibbins et al. (2009; Ellershaw et al., 2001; Brandt et al., 2006) onde se observa que o maior número de mortes ocorre nas primeiras 24 a 48 horas após a admissão constatando-se que os médicos fazem o diagnóstico de morte mas isso ocorre muito perto da morte. Os resultados encontrados sobre o tempo/trajetória da doença e entrada do doente na fase de agonia em horas ou breves dias são conciliáveis com o que foi descrito por alguns autores (Ellershaw et al., 2001; Ellershaw e Ward, 2003; Glare et al., 2003; Lunney et al., 2003; Murray et al., 2005; Zuazábal, 2007; Emanuel et al., 2009; Gibbins

et al., 2009; Haig, 2009; Neto, 2010).

12.2.2 – Avaliação inicial dos sintomas e estado clínico do doente

Pela leitura da Tabela 8 relativa aos sintomas no momento da admissão verifica-se que os dados mais reportados positivamente foram “doente consciente” (80,7%), prostração/hiporreactividade (62,7%) por oposição aos doentes agitados/inquietos (18,1%), dispneia/polipneia/respiração superficial (61,4%), edemas (51,8%), dor/gemido/lamento (47,0%), comunicação verbal mantida (49,5%), “doente orientado” (49,4%) por oposição aos doentes com desorientação/confusão (19,3%), oligúria/anúria (34,9%), secreções respiratórias/farfalheira/estertor (30,1%) e abdómen distendido (30,1%). Dos sintomas avaliados na fase de admissão do doente cerca de 92,8% apresentavam outros sintomas não descritos no instrumento de recolha de dados. De referir que apenas 9,6% dos registos fazia referência à presença de infeção do trato urinário (ITU), 7,2% a náuseas/vómitos e 1,2% a obstipação/oclusão/suboclusão. De valorizar a ausência de registos por comparação com a presença/ausência dos sintomas: 96,4% relativamente à obstipação, 90,4% relacionados com a ITU e 89,2% referentes a náuseas e vómitos.

Tabela 8: Caracterização do registo sintomático dos doentes na fase de admissão no SUB

	Presente		Ausente		Não registado	
	nº	%	nº	%	nº	%
Consciente	67	80,7	16	19,3	0	0,0
Orientado(a)	41	49,4	33	39,8	9	10,8
Desorientado(a)/Confuso(a)	16	19,3	57	68,7	10	12
Comunica verbalmente	41	49,4	34	41	8	9,6
Agitado(a)/Inquieto(a)	15	18,1	57	68,7	11	13,3
Prostrado(a)/Hiporreactivo(a)	52	62,7	20	24,1	11	13,3
Dor/Gemido/Lamento	39	47	26	31,3	18	21,7
Dispneico/Polipneico/Respiração superficial	51	61,4	23	27,7	9	10,8
Secreções respiratórias Farfalheira/Estertor	25	30,1	9	10,8	49	59,0
Náuseas/Vómitos	6	7,2	3	3,6	74	89,2
Obstipação/Oclusão/Suboclusão	1	1,2	2	2,4	80	96,4

Abdómen distendido	25	30,1	22	26,5	36	43,4
Oligúria/Anúria	29	34,9	24	28,9	30	36,1
Infecção do trato urinário	8	9,6	0	0,0	75	90,4
Edemas	43	51,8	21	25,3	19	22,9
Outros sintomas	77	6,0	1	1,2	5	92,8

Os resultados obtidos apresentam semelhanças com os dados de determinados estudos realizados a doentes terminais e em fim de vida onde os sintomas mais frequentemente reportados são a dificuldade respiratória (dispneia/estertor), dor e/ou desconforto, imobilidade (hipotonia, doente acamado, redução da força muscular), prostração (ausência de agitação), problemas renais/urinários (oligúria/anúria e/ou retenção urinária), problemas gastrointestinais (náuseas/vómitos e obstipação) e edemas estão presentes (Ellershaw et al., 2001; Ferris et al., 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Bailey et al., 2005; Solano et al., 2006; Zuylen et al., 2006; Gisondi et al., 2008; Emanuel et al., 2009; Haig, 2009; Simões da Silva, 2009; Beccaro et al., 2010; Lopes, 2010; Carneiro et al., 2011; Solano et al., 2011; Almeida de Sousa, 2012; Morais da Costa e Antunes, 2012; Krause e Kulkarni, 2013).

Para Krause e Kulkarni (2013) o foco dos cuidados para os doentes terminais é diferente dos doentes agudos sendo necessário que as equipas de saúde conheçam a história (diagnóstico, testes, tratamentos) destes doentes já que o aparecimento de novos sintomas podem indicar um novo processo da doença ou o doente pode apresentar sintomas de evolução rápida ou progressiva e que estão mal controlados. Solano et al. (2006) procurou mostrar a semelhança de perfis sintomáticos entre doentes oncológicos e não oncológicos fazendo referência à prevalência de 11 sintomas comuns – dor, depressão, ansiedade, confusão, fadiga, dificuldade respiratória, insónia, náusea, obstipação, diarreia e anorexia – entre os doentes com cancro em fase terminal, SIDA, doença cardíaca, DPOC ou doença renal sendo que os sintomas de dor, dificuldade respiratória e fadiga foram encontrados entre mais de 50% dos doentes para as cinco doenças consideradas.

No estudo de Rust et al. (2008) um achado importante é a dor (27%) que tanto pode ser a queixa principal ou somente um sintoma importante que acompanha a queixa principal e foi a razão de quase metade das visitas da amostra estudada. Alguns destes estudos reportam outros sintomas que não foram encontrados neste estudo

tais como insónia, ansiedade, depressão, tristeza, delírio, anorexia, sede, tosse entre outros. Feio (2006), no estudo que realizou a doentes que haviam recorrido ao SU e estado internados, verificou que era comum a presença de múltiplos sintomas num mesmo doente sendo que os principais sintomas encontrados foram a sonolência (73,7%), dor (68,6%), dispneia (61,9%), astenia (50%) e anorexia (48,3%).

Outros sintomas encontrados neste estudo como a acumulação de secreções (30,1%), taquicardia (6,2%), alterações cutâneas com cianose periférica (5,1%) e livores (4,8%), desidratação (4,5%), pele fria (3,4%), hipertermia (3,1%), caquexia (3,1%), estão em conformidade com alguns estudos (Ross e Alexander, 2001; Gonçalves et al., 2003; Simões da Silva, 2009). O sintoma “hipertermia” (3,1%) encontrado neste estudo foi reportado apenas pelo estudo de Gonçalves et al. (2003) e o sintoma “agitação/inquietação” (18,1%) apresentou valores semelhantes aos estudos de Almeida de Sousa em cerca de 13% da amostra num primeiro momento da avaliação, de Zuylen et al. (2006) com cerca de 26,6%.

Comparável ao resultado deste estudo relativamente ao nível de consciência (doente consciente) (80,7%) é o dado encontrado no estudo de Almeida de Sousa (2012) que verificou num primeiro momento da investigação e através da aplicação da Escala de Consciência para Cuidados Paliativos no momento da admissão ao serviço que cerca de 78% da amostra (87) se encontravam conscientes.

Tabela 9: Frequência absoluta e relativa dos outros sintomas identificados na avaliação inicial

Agrupamento dos sinais e sintomas achados na avaliação inicial - Baseado na CIPE Versão Beta 2		nº	%
Tegumentos	Pele descorada	17	4,8
	Pele corada/ruborizada	4	1,1
	Pele pálida	8	2,2*
	Pele sudada (diaforese)	5	1,4
	Pele ictérica	9	2,6
	Úlceras por pressão	6	1,7
	Lesões superficiais da pele (com e sem solução continuidade)	4	1,1
	Eritema não branqueável	1	0,3
	Alterações tróficas da pele dos membros inferiores	1	0,3
	Psoríase	1	0,3
Temperatura corporal	Pele fria	12	3,4
	Hipotermia	6	1,7
	Hipertermia	11	3,1
	Apirexia	3	0,9

Respiração	Bradipneia	4	1,1
	Respiração superficial	2	0,6
	Apneia	3	0,9
	Diminuição dos valores da saturação de oxigénio (SaO2)	8	2,2*
	Tiragem global	1	0,3
	Respiração abdominal	1	0,3
	Desconforto torácico	1	0,3
	Tosse seca	1	0,3
	Tosse produtiva	2	0,6
	Expectoração mucopurulenta	1	0,3
	Obstrução parcial da via aérea superior (VAS)	1	0,3
Circulação	Fácies congestionado	3	0,9
	Extremidades frias	5	1,4
	Cianose periférica (das extremidades)	18	5,1
	Cianose labial	6	1,7
	Sem cianose	1	0,3
	Livores /pele marmoreada	17	4,8
	Má perfusão periférica dos membros inferiores	3	0,9
	Equimoses	4	1,1
	Hemorragia da cavidade oral	1	0,3
	Rectorragia	2	0,6
	Bradicardia	4	1,1
	Taquicardia	22	6,3
	Arritmia	1	0,3
	Hipotensão	24	6,8
	Hipertensão	4	1,1
	Doente hemodinamicamente estável (normocárdico, normotenso)	15	4,2*
	Pulsos femorais mantidos e simétricos	1	0,3
	Pulso radial superficial/filiforme	1	0,3
	Ausência de perdas hemáticas	1	0,3
Volume de líquidos	Desidratação	16	4,5*
	Hidratação (doente hidratado)	9	2,6
	Abdómen ascítico	1	0,3
Eliminação	Dejecção de fezes escuras não reactivas à água oxigenada	1	0,3
	Dejecção de fezes líquidas/diarreia	4	1,1
	Colostomia não funcionante	2	0,6
	Exsudado vaginal	1	0,3
Atividade motora	Mioclonias/tremores	1	0,3
	Convulsão	2	0,6
	Afasia	1	0,3
	Diminuição da força muscular dos membros inferiores	1	0,3
	Hipotonia	2	0,6
	Anquilose/rigidez muscular (doente acamado)	3	0,9
Sensações	Estado comatoso (avaliação através da Escala de Glasgow)	9	2,6
Nutrição	Recusa alimentar	1	0,3
	Dificuldade na deglutição/disfagia	1	0,3
	Reflexo de deglutição mantido	1	0,3
	Candidíase oral	1	0,3
	Emagrecimento/caquexia	11	3,1

	Obesidade	1	0,3
Digestão	Vômitos	1	0,3
Emoção	Ansiedade	3	0,9
Outros sinais e sintomas	Hiperglicemia	5	1,4
	Hipoglicemia	1	0,3
	Miose	2	0,6
	Midríase	1	0,3
	Anisocória	2	0,6
	Pupilas isocóricas	3	0,9
	Tonturas	1	0,3
	Mau estado geral	1	0,3
	Autonomia mantida	4	1,1
	Discurso apelativo	1	0,3
	Doente colaborante	4	1,1
	Doente pouco colaborante	1	0,3
	Cansaço fácil	6	1,7
	TOTAL	351	100

12.3 – Intervenções de Enfermagem

12.3.1 – Procedimentos Invasivos

De acordo com os dados constantes na Tabela 10 verifica-se que as intervenções de enfermagem mais reportados referem-se ao uso de via endovenosa (98,8%), à realização de algalias para controlo de diurese e avaliação das características da urina (56,6%), à colheita de sangue para exames analíticos de rotina (54,2%), ao uso da via subcutânea para administração de medicação (44,6%), à algaliação para alívio sintomático (13,3%) e à preservação da algaliação proveniente do domicílio (13,3%). De realçar pelos valores encontrados que não foram achados registos relativamente à entubação nasogástrica para alívio sintomático (86,7%), à conservação da entubação nasogástrica proveniente do domicílio/comunidade, à entubação nasogástrica pela incapacidade na deglutição (85,5%) e à entubação nasogástrica por recusa alimentar (85,5%).

Tabela 10: Distribuição dos dados relativos aos procedimentos invasivos realizados pela enfermagem

	Presente		Ausente		Não registado	
	nº	%	nº	%	nº	%
Uso da via endovenosa (central, periférica)	82	98,8	0	0,0	1	1,2
Uso da via subcutânea para medicação (insulina, heparina, ...)	37	44,6	42	50,6	4	4,8
Colheita de sangue para análises (rotinas e gasimetria)	45	54,2	31	37,3	7	8,4
Algaliação para alívio sintomático	11	13,3	48	57,8	24	28,9
Algaliação para controlo da diurese e avaliação das características da urina	47	56,6	13	15,7	23	27,7
Manter a algália colocada no domicílio	11	13,6	48	57,8	24	28,9
Entubação nasogástrica para alívio sintomático	6	7,2	5	6,0	72	86,7

Entubação nasogástrica pela incapacidade na deglutição	5	6,0	7	8,4	71	85,5
Entubação nasogástrica por recusa alimentar	1	1,2	11	13,3	71	85,5
Manter a entubação nasogástrica proveniente do domicílio	3	3,6	8	9,6	72	86,7

Os resultados obtidos vêm confirmar a adoção preferencial pelas equipas de enfermagem de medidas invasivas no tratamento dos doentes que recorrem aos SU e que fazem parte de um conjunto de procedimentos de enfermagem utilizadas para dar resposta a situações urgentes e emergentes de saúde (Martins, 2009; Martins et al., 2012; Juarez, 2013). Porém, nem todos os doentes que recorrem ao SU precisam de cuidados curativos ou intervenções de suporte de vida já que apresentam DC terminal ou patologia aguda incompatível com a vida e a necessitar, essencialmente, de cuidados de conforto mas que acabam por ser submetidos a procedimentos invasivos (Campo, 2006; Field, 2006; Emanuel et al., 2009; Martins et al., 2012) tal como ficou expresso pelos resultados obtidos neste estudo.

Para Pombo (2012; Iglesias e Lafuente, 2010; Nunes da Silva, 2011; Martins et al., 2012) a escolha da via deve respeitar o princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente sendo que a via EV (e intramuscular), apesar das imensas vantagens em situações agudas e de emergência, não está muito indicada nos doentes terminais e em fim de vida que se encontram em avançado estado de caquexia e com acessos venosos comprometidos pois a sua utilização agrava o desconforto e sofrimento dos doentes. De entre os vários procedimentos invasivos, o uso da via endovenosa em contexto hospitalar, é considerado pelos enfermeiros como um procedimento fundamental, comumente utilizado já que é um procedimento utilizado para a administração de fluidos, medicação, sangue (e seus derivados) e correção hemodinâmica (Lopez et al., 2004; Torres et al., 2005; Martins, 2009; Oliveira e Parreira, 2010). O resultado encontrado neste estudo para o “uso da via EV” com a finalidade de obter um acesso endovenoso para administração de fluidos e fármacos é semelhante ao que foi descrito no estudo de Carneiro et al. (2011) relativamente às práticas usadas no serviço de Medicina e de Toscani et al

(2005) onde foram mantidas

terapias e tratamentos invasivos – colocação de cateter central (7%), SNG (8%) e nutrição parenteral (2%) – em doentes cuja morte era altamente expectável (58% contra 23% não expectável). Segundo Torres et al. (2005), mais de 50% dos doentes hospitalizados tiveram um cateter intravascular periférico, central ou arterial sendo que, as punções venosas, representaram cerca de 85% do conjunto das intervenções realizadas pelos enfermeiros o que está em conformidade com os resultados obtidos neste estudo. Lepine e Pazos (2007) no seu estudo de revisão de literatura sobre doentes que morrem nos SU fazem referência ao uso preferencial da via SC para a administração de fármacos em bólus ou infusão contínua em resultado do estado de degradação física em que o doente se encontra e que o recurso à via EV deve ser feito em situações de anasarca, hemorragia, rejeição de outros métodos ou a necessidade de se utilizar fármacos administrados exclusivamente por esta via.

No que respeita à via SC esta foi utilizada apenas para a administração de fármacos nomeadamente no contexto da profilaxia tromboembólica e insulinoaterapia o que está em conformidade com os dados de Carneiro et al. (2011) em relação aos procedimentos no serviço de Medicina. A maioria dos estudos encontrados e que se referem ao uso preferencial ou frequente da via SC foram realizados em contexto dos cuidados de saúde primários (domicílio) ou em unidades de cuidados paliativos e reportam o uso desta via para administração de fluidos e de fármacos para o controlo sintomático e antibioterapia (Rosário et al., 2002; Gonçalves et al., 2003; Marques et al., 2005; Feio, 2006; Almeida de Sousa, 2012; Iglesias e Lafuente, 2010; Moreira, 2010; Viegas, 2011). Marques et al. (2005) no estudo que realizou em contexto domiciliário a doentes em CP e com patologia oncológica (47%) e não oncológica (42%), verificou que a principal indicação para a utilização da via SC foi a agonia (50%) de entre as situações de infeção, disfagia, náuseas, vómitos, agitação e prostração e concluiu que a sua utilização ainda é reduzida tendo encontrado cerca de 3,45% (<10%) o que está de acordo com a bibliografia encontrada) dos doentes a beneficiar desta via (58,3% para administração de fármacos e 41,7% para hipodermóclise). Ainda que este estudo e o anterior tenham sido realizados em diferentes contextos, as características – sociodemográficas, tipologia das patologias, situação de fim de vida – dos doentes são muito semelhantes o que faz pressupor que o uso da via SC ainda não

é uma prática de enfermagem recorrente independentemente dos contextos onde são executadas embora o estudo de Carneiro et al. (2010) dirigido a profissionais de um serviço de Medicina tenha mostrado que cerca de 44% tenha usado a via SC como forma preferencial para administração de fármacos e 58% para hidratação.

Verificou-se que foi realizada algaliação para controlo da diurese e em menor percentagem para alívio sintomático sendo que 13,3% já se encontravam algaliados à data da admissão ao SUB dados que estão de acordo com os resultados encontrados no serviço de medicina do estudo de Carneiro et al. (2011). Lepine e Pazos (2007) recomendam a algaliação apesar da iminência de morte em doentes que apresentem agitação e dor por retenção urinária e neste estudo foram repostados cerca de 13,3% de algaliações para alívio sintomático. Tendo em conta que a algaliação é um dos procedimentos invasivos usados na prática de enfermagem (Juarez, 2012) é passível justificar o resultado encontrado para a algaliação apenas para controlo da diurese (56,6%).

À semelhança das punções endovenosas e algaliação, as colheitas de sangue para análises clínicas foram e são uma rotina nas práticas dos hospitais de agudos e em particular dos SU e SUB o que é comparável ao estudo de Carneiro et al. (2011) o que no entender destes autores poderá refletir uma atitude direcionada mais para a cura do que para os problemas de doentes em fim de vida. Comparáveis com estes resultados são os dados encontrados por Castro (2010) com cerca de 40% de doentes a quem foram feitas colheitas de sangue para análises. Feio (2006) refere que se registou um grande número de exames complementares realizados aos doentes com doença avançada, nos últimos 30 dias de vida, não tendo havido nenhum doente que não tenha realizado pelo menos um hemograma sendo que os exames mais comuns e mais frequentemente efetuados tenham sido, também, bioquímica sérica e radiografia do tórax. Contudo no estudo de Toscani et al. (2005), os doentes cuja morte era altamente expectável não foram sujeitos a colheitas de sangue para exames analíticos (57%) enquanto os doentes cuja morte não era esperada foram submetidos a este procedimento (67%). Simões da Silva (2011) mostrou que na unidade de CP onde decorreu o seu estudo, cerca de 60% dos doentes não foram sujeitos a colheitas de sangue para análises clínicas enquanto 40% foi-lhes instituída esta intervenção e não foi suspensa. Krause e Kulkarni (2013) e estas autoras

questionam estas medidas alegando que, em doentes com doença avançada e progressiva em fase terminal, se deva interrogar sobre a adequação de certos exames complementares cuja realização não contribua para o conforto dos doentes e devem ser suspensas sempre que a equipa entenda que o resultado não vai produzir efeito positivo no plano terapêutico.

A par dos procedimentos descritos também a entubação nasogástrica (ENG) é uma medida usada nos SU e no SUB (Juarez, 2013) embora os registos de enfermagem deste estudo não o tenham mostrado. Os resultados estão em concordância com os dados do estudo de Bailey et al. (2005) que mostrou que houve uma redução da utilização deste procedimento ainda que reduzida em relação ao expectável por provável resistência à mudança já que o uso de SNG para alimentação é visto como um símbolo de nutrição. Este resultado não está de acordo com o que foi descrito por Carneiro et al. (2011) que mostrou que, no serviço de Medicina, a ENG foi várias vezes realizada em doentes não oncológicos e menos em doentes não oncológicos. Krause e Kulkarni (2013) no estudo sobre CP em contexto de cuidados de agudos, referem que a SNG pode ser utilizadas temporariamente para complementar a ingestão oral mas, além de aumentarem o desconforto, podem aumentar significativamente o risco da aspiração pelo que devem ser consideradas o benefício da sua utilização.

12.3.2 – Administração de medicação

Pela análise da Tabela 11 verifica-se que de entre a medicação prescrita pela equipa médica foram reportados positivamente a administração de soros/fluidos (98,8%), de “outros fármacos” (80,7%) não contemplados não instrumento, de medicação SOS para controlo sintomático (66,3%), de antibióticos (49,4%), de analgésicos com prescrição a horas certas (37,3%), de perfusão endovenosa de opióides (33,7%), de heparina (32,5%), de insulina (21,7%), de neurolépticos (19,3%) e de benzodiazepinas (13,3%). Com percentagens mais baixas foram reportados positivamente a administração de amins vasoativas (9,6%), de antimuscarínico antissecretor (3,6%) e de concentrado eritrocitário e outros derivados do sangue (2,4%). De entre as questões do instrumento relativas à administração de fármacos foi reportado positivamente a interrupção de medicação não essencial (14,5%) contra uma

percentagem significativa de não registo pela enfermagem (83,1%).

Tabela 11: Distribuição da administração de medicação prescrita pela amostra

	Presente		Ausente		Não registado	
	nº	%	nº	%	nº	%
Administração de antibióticos	41	49,4	41	49,4	1	1,2
Administração de benzodiazepinas	11	13,3	71	85,5	1	1,2
Administração de neurolépticos	16	19,3	66	79,5	1	1,2
Administração de insulina	18	21,7	64	77,1	1	1,2
Administração de heparina	27	32,5	55	66,3	1	1,2
Administração de aminas vasoativas	8	9,6	74	89,2	1	1,2
Administração de concentrado eritrocitário e outros derivados do sangue	2	2,4	80	96,4	1	1,2
Administração de antimuscarínico antissecretor	3	3,6	79	95,2	1	1,2
Administração de analgésicos (horas certas)	31	37,3	51	61,4	1	1,2
Perfusão endovenosa de opióides	28	33,7	54	65,1	1	1,2
Administração endovenosa de soros/fluidos	82	98,8	0	0,0	1	1,2
Medicação SOS para controlo de sintomas	55	66,3	27	32,5	1	1,2
Outros fármacos	67	80,7	15	18,1	1	1,2
Interrupção de medicação não essencial (decisão da equipa multidisciplinar)	12	14,5	2	2,4	69	83,1

Os resultados obtidos neste estudo no que respeita à administração de fármacos que são usados para os tratamentos curativos (antibióticos, insulina, heparina, diuréticos, nitratos, antiarrítmicos, digitálicos, aminas vasoativas, entre outros) são muito semelhantes aos dados do estudo realizado por LeConte et al. (2010; Carneiro et al., 2011; Damghi et al., 2011) para descrever as características dos doentes que morrem nos SU e as decisões de manter ou suspender medidas de suporte de vida tendo

constatado que da totalidade da amostra (81,4% com DC e 46% com uma limitação funcional) tinham sido fornecidos cuidados de suporte de vida a cerca de 73,6% enquanto 56,7% receberam CP.

A decisão de interromper medicação considerada não essencial com um valor reduzido (14,5%) por comparação com os “não registos” (83,1%) pode pressupor que estes doentes passaram a receber cuidados de manutenção e conforto traduzidos pela administração de analgesia (37,3% e 33,7%), medicação para controlo sintomático (66,3%), sedação e redução da ansiedade (19,3% com neurolépticos e 13,3% com BZD) tal como vem descrito no estudo de Tricht et al. (2012). O estudo de Castro (2010) está em conformidade com os resultados deste estudo quando se comparam os dados de 2007 onde a interrupção da medicação não essencial correspondeu a 15% mas não comparável com os dados de 2009 que apontam para 85%.

Não comparável ao estudo de LeConte (2010) onde a decisão de não iniciar/suspender os tratamentos esteve presente em cerca de 78,8% dos doentes com mais de 80 anos e com doença neoplásica metastizada ou ao estudo transversal realizado em SU franceses e belgas por Tricht et al. (2012) onde se verificou que esta decisão ocorreu em cerca de 80% dos doentes. Ao contrário de LeConte (2010) cuja decisão foi tomada exclusivamente pelo médico, neste estudo a decisão é habitualmente partilhada entre a equipa que assiste o doente com o envolvimento da equipa de enfermagem o que pode estar em conformidade com os resultados de Damghi et al. (2011) com cerca de 89% de participação dos enfermeiros. Não obstante esta evidência não são raras as situações de dificuldade entre os profissionais em suspender os tratamentos específicos e intervenções consideradas inadequadas (2,4%) o que está de acordo com o que vem descrito por Martins et al. (2012; Smith et al., 2009; Forero et al., 2011).

Damghi et al. (2011) num estudo com características semelhantes verificou que a suspensão ou não início dos tratamentos – vasopressores e perfusão de inotrópicos (15,8%) – ocorreu em cerca de 30,5% dos doentes que vieram a falecer no SU por ausência de melhoria após um período de tratamento ativo e irreversibilidade da doença esperada nas primeiras 24 horas. Ellershaw e Ward (2003) consideram que em doentes em fim de vida os medicamentos não essenciais devem ser descontinuados e

que devem ser mantidos fármacos como os opióides, ansiolíticos e antieméticos limitando ou interrompendo a administração de fluidos. Neste estudo, o uso de fármacos (Tabela 13) como diuréticos (Furosemido = 10,0%), nitratos (Dinitrato de Isossorbido = 6,3%), corticoides (Hidrocortisona = 7,5%), antiarrítmico (Amiodarona = 4,7%), digitálicos (Digoxina = 2,4%), broncodilatadores (Aminofilina = 2,4%; aerossóis = 6,7%), corretores metabólicos (Cloreto de potássio = 1,6%) entre outros foram utilizados sobretudo em doentes com doença cardíaca e doença respiratória. Para o controlo da dispneia o uso de corticoterapia por via endovenosa confere com o estudo realizado por Neves (2012) sobre a utilização de corticoides nos SU e internamento em doentes com DPOC.

Relativamente aos dados sobre a hidratação venosa verifica-se que esteve presente em todos os registos de enfermagem o que vem reforçar as significativas punções venosas para administração de fluidos e fármacos enquanto prática habitual nos SU (Juarez, 2013) e que pode ser comparável ao estudo de Carneiro et al. (2011) a doentes agónicos internados num serviço de Medicina e que não foi suspensa após a entrada na agonia. Em conformidade com o presente estudo o que foi realizado por Toscani et al (2005) constatou que, apesar da evidência da proximidade da morte, houve uma tendência para a administração de fluidos (entre 71 e 84%) e transfusões de sangue (9%). No estudo de Gonçalves et al. (2003) somente 12% dos doentes receberam fluidos parenterais sobretudo por via SC (hipodermoclise). Morita et al (2004; 2007) em estudos realizados sobre os efeitos da hidratação em doentes com neoplasia e em fase terminal verificou que médicos e enfermeiros de unidades de oncologia e CP consideram que a hidratação por via endovenosa tem benefícios limitados no alívio de sintomas de desidratação associados a sintomas de retenção de líquidos embora com divergências significativas quanto a este procedimento. Segundo o estudo (2007) os médicos e enfermeiros de CP que a hidratação endovenosa tinha aliviado vários sintomas enquanto médicos oncologistas referiram que apenas aliviou a sensação de sede e de fadiga. Krause e Kulkarni (2013) referem que os doentes em CP recebem fluidos por via EV ou SC para controlo da desidratação como um procedimento comum. No estudo de castro (2010) 95% dos doentes não tinha qualquer prescrição médica de soroterapia.

Nos doentes com dor reportada constatou-se a administração de analgésicos

pautados (horas certas) e em SOS onde se incluem a morfina em bólus, o Paracetamol (7,5%), Tramadol (0,4%) e o Fentanil (0,8%) (Tabela 13). A administração de perfusão endovenosa de morfina ocorreu quando a situação do doente indicava a aproximação da morte tal como ocorreu no estudo de Carneiro et al (2011; Bailey et al, 2005) nos doentes do serviço de Medicina. À semelhança do estudo de Gonçalves et al. (2003) que verificou que a morfina tinha sido o medicamento mais prescrito (85% dos doentes) também neste estudo o opióide mais vezes usado foi a morfina e em menor prevalência o Fentanil transdérmico (Tabela 13) e a utilização de morfina em bólus poderá ter sido para doentes com dispneia severa (Booths et al., 2008). Beccaro et al. (2010) no estudo sobre doentes em fim de vida em hospitais italianos verificou que cerca de 77,9% dos doentes co cancro receberam tratamento para a dor.

Porque a dispneia pode desencadear nos doentes níveis elevados de ansiedade (Lepine e Pazos, 2007; Moraes, 2009; Iglesias e Lafuente, 2010; Krause e Kulkarni, 2013) é frequente a administração de BZD e/ou Midazolam o que poderá justificar a utilização destes fármacos para a dispneia neste estudo como vem referido no artigo de revisão de literatura por Booths et al., 2008. Quanto ao uso de determinados fármacos como o Aspegic, Paracetamol, Metoclopramida, Atropina/Isoprenalina e Clorpromazina/Midazolam (Tabela 13) para o controlo de outros sintomas (Tabela 12) respectivamente – febre (53,0%), vómitos (13,9%), náuseas (8,3%), bradicardia grave (8,3%), agitação (5,5%) – não foram encontrados estudos que fizessem referência à sua utilização mas são comumente usados em SU. O estudo de Beccaro et al. (2010) faz referência ao controlo de náuseas (81,9%) de entre outros sintomas diferentes dos que foram mencionados.

No que respeita à utilização de antibióticos (49,4%) este resultado também foi encontrado no estudo de Carneiro et al. (2011) e a não administração (49,4%) poderá corresponder aos doentes que estariam em fase da agonia ou a quem foram suspensos por serem inadequados. Não comparáveis são os resultados do estudo de Castro (2010) que apresentam apenas 5% de administração de antibioterapia, 30% não eram administrados e 65% não estavam prescritos.

Tabela 12: Distribuição dos sintomas de acordo com a medicação que foi administrada em SOS

Sintomas	nº	%
Febre	19	52,8
Vômitos	5	13,9
Náuseas	3	8,3
Bradicardia	3	8,3
Agitação psicomotora	2	5,5
Flutter auricular	1	2,8
Aumento da dificuldade respiratória	1	2,8
Hipoglicemia	1	2,8
Convulsão	1	2,8
TOTAL	36	100

Tabela 13: Distribuição de “outros fármacos” que foram administrados

Fármacos	nº	%	Fármacos	nº	%
Furosemida	25	9,9	Captopril	2	0,8
Hidrocortisona	19	7,5	Valproato de sódio	2	0,8
Paracetamol	19	7,5	Sucralfate	2	0,8
Dinitrato de Isossorbido	16	6,3	Fentanil	2	0,8
Aerossol	17	6,7	Glicose hipertônica	2	0,8
Aspegic (1000mg e AAS 100mg; 150mg; 250mg)	16	6,3	Sulfato de magnésio	2	0,8
Esomeprazole	13	5,1	Adrenalina	2	0,8
Amiodarona	12	4,7	Gluconato de cálcio	2	0,8
Hidroxizina	8	3,2	Clorpromazina	2	0,8
Midazolam	7	2,8	Fitonadiona	2	0,8
Metoclopramida	7	2,8	Lactulose	2	0,8
Aminofilina	6	2,3	Aminoplasmal Hepa	1	0,4
Digoxina	6	2,3	Adenosina	1	0,4
Metilprednisolona	5	2,0	Dexametasona	1	0,4
Clonixinato de lisina	5	2,0	Fluimucil	1	0,4
Bicarbonato de sódio	5	2,0	Pentoxifilina	1	0,4
Tiaprídal	4	1,6	Estazolam	1	0,4
Tiamina	4	1,6	Albumina Humana	1	0,4
Cloreto de potássio	4	1,6	Tramadol	1	0,4
Atropina	4	1,6	Oxazepam	1	0,4
Isoprenalina	3	1,2	Varfarina	1	0,4
Espironolactona	3	1,2	Clemastina	1	0,4

Flumazenil	3	1,2	Octreotido	1	0,4
Clopidrogel	3	1,2	Clotrimazol tópico	1	0,4
Rosuvastatina	3	1,2			
TOTAL				252	100

12.3.3 – Prestação de cuidados de enfermagem

A partir dos registos efetuados pelos enfermeiros verificou-se que, de um modo geral, foram realizadas intervenções técnico-instrumentais e cuidados gerais de conforto e que correspondem a respostas ao alívio de sintomas e às rotinas instituídas no SUB o que está de acordo com o que foi descrito por Sapeta (2011). Os resultados mostram que os cuidados documentados apresentam características particulares do modelo de atuação direcionado ao doente agudo nomeadamente no que respeita aos cuidados de técnico-instrumentais – avaliação dos sinais vitais (96,4%) e glicemia (92,8%), monitorização cardíaca (97,6%), punções venosas (95,2%), aspiração de secreções (83,1%), avaliação da diurese (90,4%), oxigenoterapia (83,1%) – tal como acontece no estudo realizado por Carneiro et al. (2011). São essencialmente intervenções interdependentes que estão relacionadas com prescrições médicas em contexto dos SU (Martins et al., 2012; Juarez, 2013) destinadas ao controlo/alívio de sintomas como a dificuldade respiratória, farfalheira, dor, prostração entre outros e que são motivos frequentes da ida dos doentes ao SUB tal como descrevem Martins et al. (2012). Em conformidade com o estudo de Veiga et al. (2009) parece existir uma certa valorização das intervenções técnico-instrumentais e farmacológicas para alívio sintomático associadas a medidas não farmacológicas dirigidas ao doente em fim de vida. Neste sentido Field (2006) refere-se à necessidade de se ponderar o tipo de cuidados – ativos de suporte de vida ou de manutenção e conforto – diante de um doente com DC avançada e irreversível e Ellershaw e Ward (2003; Rosário et al., 2002; Barón et al., 2006; Lepine e Pazos, 2007; Emanuel et al., 2009; Moraes, 2009; Iglesias e Lafuente, 2010) reafirmam a necessidade de oferecer cuidados de conforto ao doente em fim de vida.

Osswald (2004) afirma que não se trata de fazer uma campanha contra a utilização da tecnologia mas dar-lhe o espaço-tempo que lhe é devido porque contribuem para a

otimização dos cuidados e da saúde das populações constituindo-se como um instrumento que é colocado ao dispor da pessoa e, esta sim, deve ser o centro da atenção e das atitudes cuidativas dos profissionais de saúde. Logo, defende que os conceitos de cuidar/tratar não competem entre si antes são complementares. Para outros autores (Collière, 2000; Honoré, 2004; Pacheco, 2004; Passos e Sadiguskys, 2011; Sapeta, 2011; Sousa, 2012) cuidar significa um ato de vida que contribui para manter ou sustentar a vida enquanto as atividades técnico-assistenciais – administrar medicação, fazer curativos, etc. – realizadas isoladamente em contexto hospitalar, não são suficientes para atender na totalidade às necessidades dos doentes.

Cuidar e tratar são áreas da enfermagem que foram reportadas neste estudo e que vão ao encontro do que foi defendido pelos autores referidos. Por comparação, os cuidados de manutenção e conforto que enformam a profissão de enfermagem – cuidados de higiene (43,4%), massagens (62,7%), posicionamentos para alívio sintomático (14,5%), cuidados de proteção da pele (28,9%) e avaliação da capacidade do doente ser alimentado (62,7%) – apesar de terem sido reportados positivamente apresentam-se em menor percentagem o que poderá pressupor que os enfermeiros não valorizam o registo destas atividades embora as pratiquem tal como refere Simões da Silva (2009). No seu estudo realizado num Serviço de CP acrescenta que a sua experiência profissional dita que estas atividades são habitualmente comunicadas oralmente nas passagens de turno. Os resultados deste estudo não estão em conformidade com os que foram encontrados por Veigas et al. (2009) onde os enfermeiros valorizam aspetos relacionados com o conforto e a relação com o doente e família. Também não são comparáveis ao estudo de Figueiredo (2007) já que as intervenções que os enfermeiros documentaram com maior frequência estiveram relacionadas com os “cuidados de base” em torno do corpo tais como a higiene, posicionar, alimentar.

A não documentação dos cuidados de higiene oral (97,6%) com uma percentagem significativa pode ser comparável aos dados encontrados no estudo de Simões da Silva (2009) onde não foi realizado este registo em nenhum dos processos mas que não estão de acordo com os resultados obtidos por Carneiro et al (2011; Almeida de Sousa, 2012). Relativamente aos registos da realização de cuidados de higiene oral (2,4%) estão aquém dos resultados obtidos (37%) por Tricht et al. (2012).

A avaliação da dor (78,3%), padrão respiratório (96,4%) e do estado de consciência (96,4%) (Juarez, 2013) foram reportados positivamente tal como foi referido por Martins et al (2012) mas no que respeita às intervenções de conforto para o alívio sintomático, nomeadamente as mobilizações/posicionamentos, têm pouca expressividade. Coincidente com os resultados do estudo de Passos e Sadiguský (2011) embora com grupos de doentes diferentes, são os cuidados na mobilização e posicionamentos regulares (65,1%) que tentam dar resposta a rotinas de serviço e não exclusivamente para alívio dos sintomas. Contudo os dados para os posicionamentos para alívio de sintomas obtidos neste estudo (14,5%) não estão em conformidade com os resultados de Tricht et al. (2012) onde os posicionamentos (35%) foram efetuados para alívio sintomático e de acordo com as necessidades de cada doente.

Relativamente à avaliação da integridade da pele (88,0%) o resultado encontrado neste estudo é semelhante ao que está descrito no estudo de Nunes da Silva (2011) ao contrário das percentagens obtidas para a aspiração de secreções (83,1% e 29% respetivamente) e para a alimentação (62,7% e 38% respetivamente).

Constatou-se o recurso à oxigenoterapia (83,1%) como medida para alívio da dispneia e outros sinais de dificuldade respiratória sobretudo em doentes com respiração agónica o que está em conformidade com os dados obtidos por Almeida de Sousa (2012; Barón et al., 2006; Emanuel et al., 2009; Iglesias e Lafuente, 2010).

A avaliação de alguns sintomas como a dor (através de escalas), do estado de consciência e perfil respiratório foi registada nos processos com uma periodicidade que varia de acordo com o estado geral do doente sendo sempre superior a 2x/turno no que se refere à dor e em texto livre em cada turno para os outros sintomas não comparável aos resultados encontrados no estudo de Simões da Silva (2009). Quanto à avaliação do padrão de eliminação vesical (90,4%) esta é feita ao longo do turno ou apenas 1x/turno assemelhando-se aos resultados obtidos por Simões da Silva (2009). Tal como também foi referido por Sapeta (2011) ficou documentado que, pontualmente ou sempre que a situação clínica exigia, foi contactado o médico internista (12,1%) de apoio ao SUB (Tabela 15).

Tabela 14: Distribuição das características dos cuidados prestados pelos enfermeiros (por turno e ao longo das 24 horas)

		Presente		Ausente		Não registrado	
		nº	%	nº	%	nº	%
Cuidados de higiene no turno da manhã		36	43,4	2	2,4	45	54,2
Cuidados à boca		2	2,4	0	0,0	81	97,6
Massagem de conforto/hidratação da pele		52	62,7	0	0,0	31	37,3
Avaliação da integridade cutânea		73	88,0	0	0,0	10	12,0
Uso da escala de Braden		57	68,7	15	18,1	11	13,3
Realização de pensos e proteção da pele		24	28,9	5	6,0	54	65,1
Posicionamentos regulares por turno (rotina)		54	65,1	0	0,0	29	34,9
Mudanças de decúbito para alívio sintomático (dor, dispneia, agitação ...)		12	14,5	0	0,0	71	85,5
Monitorização cardíaca e da oximetria de pulso		81	97,6	0	0,0	2	2,4
Monitorização dos sinais vitais (horário prescrito e de acordo com avaliação do enfermeiro)		80	96,4	1	1,2	2	2,4
Monitorização da glicemia capilar (horário prescrito e de acordo com avaliação do enfermeiro)		77	92,8	1	1,2	5	6,0
Avaliação da dor (+ de 2X/turno)		65	78,3	8	9,6	10	12,0
Uso de escala de dor		58	69,9	12	14,5	13	15,7
Tipo de escala de dor usada	EN	25	30,1	0	0,0	0	0,0
	EN/EO	2	2,4	0	0,0	0	0,0
	EO	52	62,7	0	0,0	0	0,0
Utilização pela equipa do mesmo tipo de escala de dor ao longo dos Turnos		50	60,2	15	18,1	18	21,7
Avaliação do estado de consciência e comportamento (vigília, sonolência, prostração, agitação)		80	96,4	0	0,0	3	3,6
Avaliação do perfil respiratório		80	96,4	1	1,2	2	2,4
Oxigénio suplementar (hipoxemia)		69	83,1	8	9,6	6	7,2
Aspiração de secreções		20	83,1	2	9,6	61	73,5
Avaliação da capacidade do doente para ser alimentado por via oral ou sonda nasogástrica		52	62,7	0	0,0	31	37,3

Colocação de novos acessos venosos ou repuncionar quando cateter deixou de estar funcionante	79	95,2	2	2,4	2	2,4
Avaliação do débito urinário	75	90,4	0	0,0	8	9,6
Realização de Electrocardiograma	41	49,4	4	4,8	38	45,8
Acompanhar o doente ao serviço de Imagiologia	25	30,1	3	3,6	55	66,3
Outros cuidados	58	69,9	0	0,0	25	30,1

Nota: EN = escala numérica; EN/EO = escala numérica e escala do observador ; EO = escala do observador

Tabela 15: Distribuição de outros de cuidados de enfermagem (rotinas do serviço)

Outros cuidados de enfermagem	nº	%
Cumprimento de pausa alimentar/dieta zero	27	29,6
Arrefecimento periférico (correção da hipertermia)	12	13,2
Pedida colaboração médica por alteração/agravamento do estado geral do doente	11	12,1
Aquecimento periférico com manta térmica (correção da hipotermia)	4	4,4
Prestação de cuidados de higiene parciais	3	3,3
Realgiação por retenção urinária (globo vesical)	2	2,2
Desalgiação por desconforto/dor	1	1,1
Esvaziamento transitório da bexiga (confirmação de oligoanúria)	1	1,1
Aplicação de pen-rose	1	1,1
Lavagem vesical	1	1,1
Entubação nasogástrica para drenagem passiva (estase gástrica)	4	4,4
Entubação nasogástrica para alimentação e administração de fármacos	1	1,1
Lavagem gástrica	1	1,1
Reentubação nasogástrica por exteriorização da sonda pelo doente	1	1,1
Incentivar a autonomia (alimentação)	1	1,1
Auxiliar nos posicionamentos (manter autonomia do doente)	2	2,2
Avaliação do comportamento	2	2,2
Colocação de tubo de Mayo	2	2,2
Imobilização/contenção ao leito por agitação psicomotora	4	4,4
Colocação de sonda de enteróclise	2	2,2
Suspensão de via Subcutânea	1	1,1
Suspensão de oxigenoterapia	1	1,1
Ajuste da medicação (revisão terapêutica, sedação, analgesia, ...)	6	6,6
TOTAL	91	100

12.3.4 – Atendimento e apoio psicoemocional, espiritual e social ao doente e família

Os resultados da Tabela 16 mostram que foram documentados positivamente a dimensões relacionadas com a aprovação da presença da família junto do doente (48,2%), com a confirmação de contactos disponíveis nas 24 horas deixados pela família/pessoa significativa (39,8%), com a informação que a família/pessoa significativa tem sobre o estado clínico e morte iminente do doente (30,1%), com a informação dada à família/pessoa significativa sobre o plano de cuidados de enfermagem (20,5%) e com a avaliação sobre a compreensão sobre esta informação (20,5%). Com menor expressão estatística os dados reportados positivamente incluem a avaliação o desejo da família/pessoa significativa permanecer junto do doente até ao momento da sua morte (4,8%), o apoio espiritual/religioso providenciado de acordo com o desejo do doente/família (1,2%), a avaliação da informação do plano de cuidados de enfermagem ao doente (1,2%) e a avaliação do desejo manifestado pela família/pessoa significativa para se envolver nos cuidados (1,2%). Não documentado nas notas de enfermagem foram as dimensões relativas ao reconhecimento das necessidades sociais da família/pessoa significativa e sobre vontade expressa por estes de não reanimar.

Tabela 16: Distribuição dos dados relativos ao apoio psicológico, emocional, espiritual e social prestado ao doente e família

	Presente		Ausente		Não registado	
	nº	%	nº	%	nº	%
Facilitar a presença da família ou pessoa significativa sem tempo determinado	40	48,2	0	0,0	43	51,8
Diligenciar apoio espiritual ou religioso de acordo com a vontade do doente/família	1	1,2	0	0,0	82	98,8
Certificar se a família ou pessoa significativa está informada sobre o estado clínico do doente e morte iminente	25	30,1	0	0,0	58	69,9

Identificar as necessidades da família ou pessoa significativa sobre apoio social, recursos existentes no hospital ou outro local	0	0,0	0	0,0	83	100,0
Avaliar se o plano de cuidados foi explicado ao doente	1	1,2	0	0,0	82	98,8
Avaliar se o plano de cuidados foi explicado à família ou pessoa significativa	17	20,5	0	0,0	66	79,5
Avaliar se a família ou pessoa significativa mostrou compreender	17	20,5	0	0,0	66	79,5
Avaliar se a família ou pessoa significativa mostrou vontade para se envolver nos cuidados	1	1,2	0	0,0	82	98,8
Avaliar se a família ou pessoa significativa mostrou vontade para estar junto do doente até ao momento da sua morte	4	4,8	0	0,0	79	95,2
Verificar se a família ou pessoa significativa deixou contactos disponíveis nas 24 horas	33	39,8	0	0,0	50	60,2
Avaliar se a família ou pessoa significativa expressou desejo de não reanimação	0	0,0	0	0,0	83	100,0

De acordo com os dados obtidos relativos ao apoio prestado à família/pessoa significativa este poderá estar presente na necessidade de se permitir a sua presença (48,2%) junto do doente em fim de vida o que está de acordo com os resultados encontrados no estudo de Viegas et al. (2009; Carneiro et al., 2010; Sapeta, 2011; Martins et al., 2012). Esta presença que inclui o tempo de visita também é extensível ao momento em que a morte ocorre e o que ficou documentado sobre a vontade manifestada pela família/pessoa significativa para estar junto do doente nesse momento (4,8%) não é expressivo e apenas foram encontrados registos no estudo de Carneiro et al (2011) onde houve vontade expressa da família em permanecer junto do doente para além do horário da visita.

Não há registo escrito de apoio emocional e psicológico prestado à família visto que esta questão não foi expressamente contemplada no instrumento de colheita de dados ao contrário do que vem expresso no estudo de Tricht et al. (2012; Almeida de Sousa, 2012) em cerca de 54% mas pode-se afirmar que esta é uma dimensão que é abordada entre a equipa durante as passagens de turno.

No que diz se refere ao apoio espiritual e religioso (1,2%) os resultados documentados demonstram um fraco investimento nesta área ao contrário do que foi obtido por Carneiro et al. (2011; 2010). No estudo de Carneiro et al. (2010) cerca de 26% dos profissionais da equipa manifestou ter indagado o doente/família sobre as suas crenças e necessidades religiosas e no estudo de Castro (2010) foi feita esta abordagem a 100% dos familiares e a 35% dos doentes numa fase anterior à entrada na agonia. No entanto os resultados obtidos neste estudo podem ser comparados aos resultados apresentados por Tricht et al. (2012) que revela ter sido contactado um líder religioso para cerca de 7% dos doentes o que também se verificou neste SUB.

A avaliação das necessidades sociais e da comunidade também não foi documentada neste estudo o que não está em conformidade com os dados obtidos no estudo de Carneiro et al. (2010) onde as intervenções de enfermagem remetem para a previsão de suporte comunitário em articulação com os cuidados de saúde primários.

A documentação em notas de evolução de enfermagem acerca das dimensões relacionadas com a comunicação e informação com o doente e família e que incluem a explicação do plano de cuidados (1,2% e 20,5% respetivamente) e o desejo da família se envolver nos cuidados (1,2%) pressupõe preocupação no investimento da equipa de enfermagem na relação terapêutica apesar da valorização das intervenções técnicas o que está de acordo com o referido por Martins et al. (2012; Veiga et al., 2009; Sapeta, 2011). A explicação do plano de cuidados ao doente pode ter sido inviável atendendo à dificuldade na comunicação, sonolência ou prostração em que se encontram os doentes nesta fase ou porque se encontram em coma conforme é afirmado por Castro (2010) mas os dados que obteve apontam para uma explicação/compreensão dos planos de cuidados a 100% das famílias e 60%/100% dos doentes.

Uma outra leitura e justificação de resultados do atendimento e apoio à família com fraca expressividade pode ser feita a partir da argumentação pelos enfermeiros de

“falta de tempo” ou pela existência de comportamentos de fuga tal como é referido por Martins et al. (2012; Smith et al., 2009; Veigas et al., 2009; Bailey et al., 2011). Para DeLisser (2010) a comunicação com a família é de extrema importância, exige honestidade e laços de confiança e, sobretudo, que seja passada a mensagem de que o doente nunca será abandonado pela equipa de saúde quando se aborda a questão da descontinuidade terapêutica e procedimentos reforçando a intenção de perpetuar os cuidados globais e de manutenção para o seu bem-estar.

No entanto, a presença da família junto do doente habitualmente contribuem para que os enfermeiros esclareçam as dúvidas dos familiares (20,5%) (tratamentos, estado geral, iminência da morte,...), encorajá-las a tocar e a comunicar com o doente de uma forma positiva, a dar-lhes ajuda/conforto sempre que aquelas o permitem o que está em concordância com o estudo de Santana et al. (2009; Pereira, 2010). Estes dados estão em conformidade com o Sapeta (2011; Veigas et al., 2009) e Cerqueira (2005) que afirma que informar oralmente o cuidador é uma estratégia utilizada pelos enfermeiros tal como perceber o impacto da informação. De acordo com o estudo de Castro (2010) a totalidade das famílias recebeu este tipo de informação e esta autora considera de extrema importância para que aquelas se possam preparar para o luto. Os resultados da informação do plano de cuidados (20,5%) e estado clínico do doente (30,1%) estão em conformidade com o estudo realizado por Beccaro et al. (2010; DeVader et al., 2010) onde a satisfação dos familiares aumentou significativamente quando receberam este tipo de informações. O estudo de Heyland et al. (2006) mostra que as dimensões mais importantes referidas pelas famílias/cuidadores informais (entre 72 – 75%) estiveram relacionadas com o seu consentimento para a suspensão do suporte de vida quando não há esperança para o doente e o facto de terem recebido informação de uma forma honesta. Para Smith et al. (2009) a falta ou a escassa comunicação com os familiares tende a conduzir a efeitos indesejáveis e, ao contrário do que é referido por estes autores não se registaram conflitos entre os familiares e os profissionais que deram a informação.

A ausência de documentação da vontade expressa pela família de não reanimação (100,0%) remete para aspetos morais e culturais (medo da perda, insegurança, receio de estar a errar, ...) o que não invalida que estes familiares não tenham tido conhecimento do prognóstico reservado, da proximidade da morte e dos planos de

cuidados previstos pela equipa médica que incluem a não reanimação (Bailey et al., 2005; Santana et al., 2009; DeLisser, 2010). Discordante dos resultados encontrados neste estudo foram os dados obtidos por Verniolle et al. (2011) que revelam que as famílias foram consultadas sobre o desejo do doente em 10% dos casos e em 90% dos casos foram informadas da decisão. Ellershaw e Ward (2003) defendem que em doentes cuja morte é expectável deve ser considerada a suspensão de certos tratamentos e procedimentos de entre os quais a RCR.

De um modo geral a presença da família/pessoa significativa não contribuiu para o seu envolvimento nos cuidados por não ser uma prática da equipa aspeto não concordante com o descrito por Passos e Sadiguský (2011) que consideram a família como um ótimo parceiro na prestação de cuidados.

12.3.5 - Evolução dos sintomas com a aproximação da morte

Diante dos resultados relativos aos sintomas associados à proximidade da morte verifica-se que foram reportados positivamente a paragem cardiorespiratória (96,4%), hipotensão (83,1%), alterações da coloração da pele (livores, palidez, ...) (57,8%), bradicardia (53,0%), bradipneia (45,8%), entrada em coma (44,6%), polipneia (38,6%), dor/gemido/lamento (34,9%), taquicardia (34,9%), estertor/farfalheira (31,3%), confusão/agitação (15,7%), decisão escrita de não reanimar (4,8%) e náuseas/vómitos (3,6%). Os outros sintomas (96,4%) incluem períodos de apneias prolongados (21,1%), febre (21,1%), agravamento e queda abrupta dos sinais vitais/estado clínico (15,7%), respiração de Cheyne-Stockes (13,2%), anasarca (7,9%), redução da saturação de oxigénio (5,3%), anúria (5,3%), hipotermia (2,6%), espasmos musculares/mioclonias (2,6%), hiporreactividade (2,6%) e hipoglicemia (2,6%).

Tabela 17: Distribuição dos dados relativos aos sintomas associados à morte iminente

	Presente		Ausente		Não registado	
	nº	%	nº	%	nº	%
Confusão/Agitação/Inquietação	13	15,7	52	62,7	18	21,7
Dor/Gemido/Lamento	29	34,9	32	38,6	22	26,5
Bradipneia	38	45,8	35	42,2	10	12,0
Polipneia	32	38,6	40	48,2	11	13,3
Estertor/Farfalheira	26	31,3	3	3,6	54	65,1
Bradicardia	44	53,0	35	42,2	4	4,8
Taquicardia	29	34,9	50	60,2	4	4,8
Hipotensão	69	83,1	8	9,6	6	7,2
Hipertensão	0	0,0	77	92,8	6	7,2
Náuseas/Vómitos	3	3,6	5	6,0	75	90,4
Alteração da cor da pele (palidez, livores, ...)	48	57,8	1	1,2	34	41,0
Entrada em coma	37	44,6	0	0,0	46	55,4
Paragem cardiorespiratória	80	96,4	0	0,0	3	3,6
Decisão médica escrita de não reanimar	4	4,8	9	10,8	70	84,3
Outros	80	96,4	1	1,2	2	2,4

Os sintomas que foram reportados pelos enfermeiros estão em conformidade com alguns estudos (Bailey et al, 2005; Feio, 2006; Rossa, 2008; Wee et al., 2008; Roque, 2009; Simões da Silva, 2009; Castro, 2010; Lopes, 2010; Martins, 2010; Massa, 2010; Carneiro et al., 2011; França, 2011; Nunes da Silva, 2011; Carloto, 2012; Morais da Costa e Antunes, 2012) e artigos de revisão sobre o doente em fim de vida (SECPAL, sd; Ellershaw et al., 2001; Rosário et al., 2002; Ellershaw e Ward, 2003; Barón et al., 2006; Solano et al., 2006; Lepine e Pazos, 2007; Sapeta e Lopes, 2007; Emanuel et al., 2008; Haig, 2009; Iglesias e Lafuente, 2010; Forero et al, 2011). Os registos mostram a evolução de sintomas que refletem um quadro de deterioração geral pautado por episódios de complicações (p. ex. náuseas, vômitos, farfalheira) decorrentes da patologia de base e/ou medicação associados a uma gradual e natural deterioração do estado geral do doente à medida que a morte se vai aproximando (Solano et al., 2006; Haig, 2009; Castro, 2010; Bailey et al., 2011; Carneiro et al., 2011; Chan et al., 2011). É uma fase da vida muito peculiar que se caracteriza por alterações fisiológicas e clínicas onde se regista um agravamento progressivo e natural dos sintomas ou o

aparecimento de novos sintomas que termina com degradação do estado geral com falência multiorgânica e consequente morte (Castro, 2010; Neto, 2010; Nunes da Silva, 2011).

No que respeita aos sintomas o estudo de Maltoni et al (2005; Ross e Alexander, 2001; Ferris et al., 2002; Glare et al., 2003; Toscani et al., 2005; Wee e Hillier, 2008; Smith et al, 2009; Beccaro et al., 2010; Lopes, 2010; Carneiro et al., 2011; Solano et al., 2011b; Almeida de Sousa, 2012; Morais da Costa e Antunes, 2012; Chen-Yi Kao, 2014) vem mostrar que existem um conjunto de sintomas – dor, dispneia, ansiedade, anorexia, caquexia, disfagia, xerostomia, delírio, náuseas, febre, diarreia, hemorragia, ... - sobretudo nos doentes com cancro que fazem prever que a qualidade de vida está a degradar-se e o prognóstico de sobrevivência vai diminuindo. Segundo Dinn e Milch (2002) a maioria dos doentes entra em coma no momento da morte ainda que até 30% dos doentes estudados tenham sido reportados por estarem vigilantes até ao momento antes da morte dados que são semelhantes aos que foram encontrados neste estudo.

Coincidente com os dados obtidos neste estudo são os resultados encontrados por Lopes (2010) que referem que a dor está frequentemente presente nos doentes em fim de vida associada a desconforto causado pelas náuseas, vômitos, dificuldade respiratória, imobilidade e incontinência. Para Haig (2009) a dor não é necessariamente mais severa no fim de vida.

O estudo de Nunes da Silva (2011) refere que a decisão de suspensão de medidas de reanimação estava escrita em 4 casos o que é coincidente com os resultados deste estudo. Também coincidentes com os dados deste estudo são os resultados de Carneiro et al. (2010) onde é aludido que somente um elemento da equipa referiu que escreveu as diretivas de fim de vida enquanto o estudo de Almeida (2009) refere que 100% dos participantes referiram a importância do registo no processo clínico da decisão de não reanimar. França (2010) no seu estudo sobre as questões éticas sobre ordem de não reanimar a uma amostra de 231 participantes obteve os seguintes resultados que não estão em conformidade com os resultados deste estudo: 184 respostas referiram que a ONR é uma decisão tomada em relação ao doente em fase terminal, que é uma decisão escrita nas prescrições médicas (85,3%) enquanto a transmissão oral correspondeu a cerca de 14,3%, que a idade (55,4%) e a confirmação

do estado avançado e irreversível da doença (95,2%) e a situação clínica no momento (62,8%) interferiram nessa decisão e que a decisão é sempre tomada pelo médico (43,3%) e com a participação da equipa médica (64,1%) e de enfermagem (40,3%). Bailey et al. (2005) refere que, com a implementação de CP em doentes em fim de vida que os ajude a ter uma boa morte, a ordem de não reanimar passou de 61,9% para 85,1% entre 2001 e 2003 período em que decorreu o estudo. No estudo de Chen-Yi Kao et al. (2014) a doentes com cancro, a ordem de não reanimar foi de 62% enquanto cerca de 50% dos doentes não foi estabelecida a ONR. Santana et al. (2009) a este propósito fazem alusão às questões éticas que a decisão de não reanimar coloca mas mencionam que em doente sem possibilidade de cura a morte deve ocorrer no seu tempo certo, sem tratamentos desadequados sem que a morte seja abreviada e sem sofrimento. No estudo de Smith et al. (2009) a ordem de não reanimar é uma entidade que não é unanimemente aceite pelos profissionais (dúvidas, medos, inseguranças, não ter outros colegas para partilhar a decisão) e para muitos médicos apesar de se saber que a reanimação não estava no melhor interesse dos doentes sentiram-se legalmente obrigados a ressuscitar esses doentes sem documentação precisa de ONR. No estudo de Castro (2010) a ordem de não reanimar não foi estabelecida e para a autora trata-se de uma prática digna e adequada aos doentes sem cura e em fim de vida mas de difícil de aplicação no domicílio pelo que a estratégia da equipa foi falar com a família/cuidador principal com a intenção de explicar que não há benefícios em submeter o doente a uma reanimação pelo sofrimento que isso lhe causaria não lhe devolvendo uma vida com qualidade.

Tabela 18: Distribuição de outros sintomas registados com a aproximação da morte

Sintomas apresentados com a aproximação da morte	nº	%
Períodos de apneias prolongados	8	21,1
Respiração de Cheyne-Stokes	5	13,2
Diminuição da saturação de oxigénio	2	5,3
Anasarca	3	7,9
Febre	8	21,1
Agravamento e queda abrupta dos sinais vitais/estado clínico (assistolia)	6	15,7
Anúria	2	5,3

Hipotermia	1	2,6
Espasmos musculares/mioclonias	1	2,6
Hiporreactividade	1	2,6
Hipoglicemia	1	2,6
TOTAL	38	100

Tabela 19: Distribuição das atitudes e intervenções no período de aproximação da morte

Atitudes e intervenções de enfermagem	nº	%
Manobras de Ressuscitação Cardiorespiratória	10	26,3
Aspiração de secreções	8	21,1
Arrefecimento periférico	7	18,4
Colocação de oxigénio a alto débito acima dos 10l/mn (Máscara de Alto Débito)	4	10,6
Providenciar material para entubação Orotraqueal (EOT)	3	8,0
Algáliação por dor abdominal, abdómen distendido e suspeita de retenção urinária	1	2,6
Aspiração de conteúdo alimentar	1	2,6
Sonda de enteroclise	1	2,6
Administração de antipirético	1	2,6
Administração de glicose hipertónica	1	2,6
Colocação de tubo de Mayo	1	2,6
TOTAL	38	100

Face aos sintomas observados pela equipa (Tabela 18) foram reportadas algumas intervenções de enfermagem (Tabela 19) como as manobras de RCR (26,3%), a aspiração de secreções (21,1%), o arrefecimento periférico (18,4%), utilização de oxigenoterapia a alto débito e providenciar o material para a entubação oro-traqueal (8,0%) o que está em conformidade com as práticas habituais realizadas pelos profissionais dos SU e dos SUB (Norton et al., 2011; Juarez, 2013). Apesar destas intervenções não se adequarem aos doentes do DC avançada e com a evidência de sinais e sintomas de agonia (hipotensão, alteração do estado de consciência, bradipneia, ...) parece legítimo afirmar que foram realizadas em situações em que se

desconhecia os antecedentes patológicos e trajetória dos doentes que entraram agónicos no SUB tal como é referido por Tricht et al (2012). Como tal, estes resultados podem ser interpretados à luz do estudo de Chan et al (2011) de onde emergiram algumas formas de abordar a morte de acordo com a trajetória do doente (morte à chegada, morte a ocorrer no SU após reanimação no pré-hospitalar, doente que chega vivo e aparentemente bem mas que morre no SU e morte que ocorre por negligencia) ou mesmo por Bailey et al (2011) que também refere que a natureza dos cuidados prestados é diferente consoante a trajetória do doente sendo que a morte súbita ocupa a atenção dos profissionais dos SU por oposição com a proximidade da morte em doentes com DC.

Conforme Bailey et al (2011) os SU têm como foco os cuidados de suporte de vida e que “salvam vidas” e os seus profissionais de saúde são relutantes em aceitar que também existem doentes que apresentam necessidades complexas e diferentes dos doentes agudos e carecem de outras formas de intervenção. Falam em “morte espetacular” muito associada aos SU e ao treino e competências dos seus profissionais em RCR ao contrário da pouca preparação em CP e da “morte esperada” associada a doentes terminais. Para Nunes da Silva (2011) para que se tenha uma abordagem paliativa torna-se necessário que a equipa reconheça a entrada na fase de agonia permitindo-se a limitação de terapêuticas e procedimentos agressivos e desnecessários e, consequentemente, a implementação de planos de cuidados de conforto e manutenção de acompanhamento do doente e família.

12.3.6 – Cuidados de enfermagem pós morte

Diante dos resultados verifica-se que os foram reportadas intervenções de enfermagem relacionadas com a confirmação e certificação do óbito (26,8%), o registo da hora do óbito (25,1%), a prestação de cuidados ao corpo e colocação na morgue (16,7%), avisar a família (10,0%; 6,7%; 4,2%; 1,3%; 0,4%) e tratar da documentação e enviá-la ao serviço administrativo (8,8%).

Tabela 20: Distribuição de registos relacionados com intervenções de enfermagem após a morte do doente

Intervenções de enfermagem pós morte		nº	%
Confirmação e certificação do óbito pelo médico internista		64	26,8
Hora do óbito		60	25,1
Prestação de cuidados ao corpo e colocação na morgue		40	16,7
Família avisada do óbito	Forma de informação não especificada	24	10,0
	Avisada por telefone	16	6,7
	Avisada de forma presencial no SUB	10	4,2
	Não avisada no turno em que ocorreu o óbito	3	1,3
	Avisada através da PSP para comparecer no SUB	1	0,4
Documentação tratada e enviada ao serviço de atendimento de doentes		21	8,8
TOTAL		239	100

Os cuidados pós morte são considerados rotinas do SUB e são habitualmente documentados em notas de enfermagem para além de serem informações dadas durante a passagem de turno. Os dados obtidos e apresentados na tabela pressupõe uma certa ritualização dos procedimentos quando ocorre a morte de algum doente no serviço e que tem início com a confirmação do óbito terminando com o aviso à família e os procedimentos burocráticos. Na totalidade dos casos são os médicos que assumem a responsabilidade de informar a família de forma presencial ou por meio do telefone (Emanuel et al., 2009) ou, muito raramente, pedindo às autoridades policiais para informarem a família para comparecer no SUB nas situações em que não existe contacto telefónico dados que não são coincidentes aos de Figueiredo (2007). Por norma a notícia é transmitida na primeira hora após a morte do doente e as famílias são encaminhadas para o serviço de atendimento aos doentes que pode fornecer informações sobre horários da morgue entre outros assuntos (espólio do doente) tal como acontece no estudo de Simões da Silva (2009). A informação sobre o óbito – identificação do corpo, horário e tipo de contacto com a família e o grau de parentesco – ficam registados num impresso próprio (Auto de Saída de Cadáver) e que “garante” que a família/pessoa significativa foi informada da morte. Após a confirmação da morte dá-se início aos cuidados ao corpo que são sempre prestados pelos enfermeiros

responsáveis pelo doente em colaboração com Assistente Operacional e/ou outro enfermeiro e que passam pela remoção das punções e, se houver, da algália, SNG, máscara facial ou óculos nasais para oxigénio, tubo orotraqueal, monitorização, limpeza de fluidos corporais e por fim o corpo é identificado conforme protocolo do serviço, embrulhado em lençóis (“múmia”) e colocado na maca da morgue para onde segue e fica depositado à semelhança do que foi referido por Parece (2010). Não coincidente com o estudo de Parece (2010) que descreve que é feita higiene ao corpo antes de ser colocado na morgue no SUB esta não é uma prática comum entre os enfermeiros. Tal como vem descrito por Parece (2010:130) os enfermeiros do SUB também modificaram as suas práticas no que respeita à colocação dos membros superiores que, tradicionalmente ficavam sobre o abdómen, passaram a ficar ao longo do corpo numa posição *“reconhecida socialmente, ou seja, boca e olhos fechados supostamente a dormir ou a descansar.”* À semelhança do estudo de Parece (2010) não existe nenhum protocolo para a prestação de cuidados post morte e configura-se como um procedimento simples e uma rotina de enfermagem.

12.3.7 – A equipa identificou dois ou mais indicadores preditivos de morte iminente

Os resultados constantes na Tabela 20 mostram que foram reportados positivamente e com maior prevalência a avaliação do estado de consciência que corresponde à dimensão “doente semicomatoso/diminuição do estado de consciência” (94,0%) e o agravamento da astenia/doente acamado (85,5%). Com menor expressividade foram identificados como estando presentes a incapacidade para a administração de fármacos por via oral (47,0%) e a ingestão mínima de fluidos/disfagia (39,8%).

Tabela 21: Distribuição dos dados relativos à identificação de pelo menos dois dos sinais e sintomas de entrada na fase de agonia

	Sim		Não	
	nº	%	nº	%
Doente acamado/Agravamento da astenia	71	85,5	12	14,5
Doente semicomatoso/Diminuição do estado de consciência	78	94,0	6	6,0
Ingestão mínima de fluidos/Disfagia	33	39,8	50	60,2
Incapacidade para a administração de fármacos por via oral	39	47,0	44	53,0

Tal como no estudo de Carneiro et al. (2011) os registos efetuados pelos enfermeiros são indicadores da entrada na fase da agonia tal com é referido por alguns autores (Ellershaw et al., 2001; Ellershaw e Ward, 2003; Barón et al., 2006; Preston, 2007; Torjesen, 2008; Emanuel et al., 2009; Haig, 2009; Castro, 2010; Nunes da Silva, 2011). Esta é uma fase que se manifesta por uma agravamento global das funções orgânicas que pode durar algumas horas ou dias (Castro, 2010) e no estudo de Toscani et al. (2005) ficou demonstrado que 52% dos doentes apresentou um compromisso severo do seu estado de consciência e consequente entrada em coma, comparável aos resultados deste estudo. o reconhecimento de pelo menos dois dos sinais/sintomas descritos (entre outros) permite que a equipa do SUB faça um diagnóstico de agonia e responda de forma adequada em termos terapêuticos e de procedimentos para além de informar a família e dar-lhe tempo para gerir a perda (Murray et al, 2005; Castro, 2010; Silva e Sousa, 2010).

12.3.8 – Reconhecimento explícito da fase de agonia

De acordo com os dados da Tabela 21 os registos mostram que os enfermeiros reconheceram de forma explícita fase de agonia em cerca de 28,9% dos casos enquanto a 71,1% dos casos não foi feito o diagnóstico de agonia.

Tabela 22: Distribuição dos dados relativos à referência explícita ao processo de agonia

	Sim		Não	
	nº	%	nº	%
O enfermeiro fez referência à agonia de forma explícita	24	28,9	59	71,1

Apesar dos registos indicarem que os enfermeiros reconheceram os sinais e sintomas de proximidade de morte estes não foram interpretados como tal em cerca de 59 dos doentes pelo que não os reconheceram explicitamente (registo escrito) como uma fase de agonia comparável à dificuldade sentida pelos enfermeiros do estudo de Clabots (2012; Nunes da Silva, 2011) em prever a morte dos doentes que cuidavam. Ao contrário destes resultados o estudo de Carneiro et al. (2011) mostrou que a agonia foi explicitamente reconhecida em cerca de 46% dos doentes oncológicos. Ainda neste estudo e nos 54% dos doentes não oncológicos que apresentavam critérios de agonia apenas a 1/3 foi feito o diagnóstico resultado que se aproxima dos doentes deste estudo a quem foi feito o reconhecimento explícito de agonia.

Do mesmo modo no estudo de Nunes da Silva (2011) verificou-se dificuldade no reconhecimento da agonia e foi identificada em apenas 1/3 dos doentes com a consequente manutenção de medidas e terapêuticas fúteis enquanto nos restantes 10 doentes (1/3 dos restantes) houve reconhecimento e registo no processo clínico de entrada na fase de agonia tendo sido adotadas medidas de conforto. Se algumas mortes são inesperadas muitas outras poderão ser previsíveis (ainda que difíceis) e, independentemente das situações e do diagnóstico, os profissionais devem estar preparados para a prognosticar e assim contribuir para a prestação de cuidados de conforto de elevada qualidade (Ellershaw e Ward, 2003; Haig, 2009; Simões da Silva, 2009; Castro, 2010; Thomas et al., 2011; Carloto, 2012). Segundo Bailey et al. (2011) existem muitas incertezas quanto à proximidade da morte (“esperada”) porque não é claro o prognóstico não sendo fácil a sua previsão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES

As pessoas mais velhas, com doença crónica oncológica e não oncológica, em fase terminal ou em fase de agonia são uma parte significativa da população geral que recorre ao SUB por complicações ou descontrolo sintomático e que necessitam de cuidados globais assentes numa perspectiva paliativa. Porém, num contexto onde impera um modelo de cuidados cada vez mais voltado para a cura e onde as intervenções medicalizadas têm prioridade, torna-se difícil responder na íntegra às necessidades globais destes doentes/famílias. Tendo por referência a questão de investigação e os objetivos traçados partiu-se para um estudo exploratório e descritivo que pretende ser um contributo para a compreensão deste fenómeno.

Com base nos resultados encontrados apresentam-se as principais conclusões:

- no momento da admissão a maioria dos doentes encontrava-se consciente e cerca de metade dos doentes apresentava-se orientada, com comunicação verbal mantida, prostrada, em dificuldade respiratória, com edemas e com dor; menos de metade dos doentes apresentava em oligúria/anúria, com farfalheira/secreções respiratórias/estertor e abdómen distendido;
- durante o tempo de internamento foram documentados novos sintomas como a ocorrência de febre e náuseas/vómitos e na fase de aproximação da morte mais de metade dos doentes apresentou hipotensão, bradicardia, bradipneia, palidez e livores e estado comatoso;
- de entre os indicadores preditivos de morte iminente mais de metade dos registos apontam a diminuição do estado de consciência com entrada em estado

comatoso, o agravamento da astenia e a incapacidade para a administração de fármacos por via oral;

- menos de metade dos registos mostram que a entrada na fase de agonia foi reconhecida de forma explicita pelos enfermeiros;

- as intervenções de enfermagem no que toca a procedimentos invasivos mais documentadas apontam para a eleição da via endovenosa para administração de fluidos e fármacos em detrimento da via subcutânea, para a colheita de sangue para exames analíticos de rotina, algaliação para controlo da diurese;

- os cuidados de enfermagem mais reportados mostram que foram mantidas durante todo o internamento do doente as rotinas do serviço tais como a monitorização cardíaca/oximetria de pulso, monitorização dos sinais vitais incluindo a dor e glicemia capilar, oxigenoterapia; avaliação do estado de consciência, aspiração de secreções, avaliação da capacidade do doente ser alimentado, monitorização do débito urinário, posicionamentos regulares, avaliação da integridade da pele, massagens de conforto/hidratação da pele; os cuidados ao corpo foram registados em cerca de metade dos casos enquanto a higiene oral foi documentada em apenas dois doentes e os posicionamentos para alívio sintomático foram documentados em cerca de 12 doentes;

- foi reportada a atenção dada à presença da família junto do doente com tempo alargado ao que é comum naquele serviço em cerca de mais de metade dos casos; a importância de existir um contacto da família/pessoa significativa também foi reportado em cerca de metade dos casos; cerca de um terço das famílias/pessoas significativas foram informadas da situação clínica do doente e morte iminente; os planos de cuidados foram explicados a cerca de um quinto das famílias; não houve registos sobre a avaliação das necessidades sociais das famílias e sobre a vontade expressa da família/pessoa significativa de não reanimar o doente;

- as intervenções farmacológicas contemplaram maioritariamente a administração de soros/fluidos e a mais de metade dos doentes foram administrados antibióticos; a mais de um terço dos doentes foi administrada analgesia sendo a morfina o fármaco de eleição para analgesia contínua ou em SOS;

- regista-se o facto de ter sido documentada a interrupção de medicação não

essencial e a ordem escrita de não reanimar em apenas 12 e 4 casos respetivamente;

- em cerca de um quarto dos doentes agónicos foi feita aspiração de secreções e manobras de reanimação cardiorespiratória.

A partir da análise e reflexão sobre as conclusões retiradas do estudo considera-se que no contexto dos cuidados prestados é destacada a dimensão técnico-instrumental (algaliação, punções venosas, aspiração de secreções, monitorização dos parâmetros vitais e administração de fluidos e terapêutica) quando comparados com os cuidados de conforto e manutenção (cuidados ao corpo, higiene oral, mudanças de decúbito para alívio sintomático), o investimento na comunicação/relação com as famílias e o reconhecimento da entrada na agonia o que pode sugerir falta de formação e competências nesta área. Como tal é indispensável promover e dinamizar debates formais/informais no seio da equipa multidisciplinar a partir de “casos clínicos” onde sejam discutidas os aspetos positivos/negativos das intervenções e sejam definidos planos de melhoria de cuidados específicos para a agonia (simplificação terapêutica, suspensão de medidas desnecessárias, medidas de conforto) intensificando o contacto com as famílias com impacte imediato na prática diária com o intuito de promover uma morte digna e sem sofrimento para o doente e família. Ou seja, a formulação e implementação de protocolos de atuação.

Num plano mais formal e abrangente sugere-se uma otimização das práticas através de uma intervenção coletiva que envolva a equipa em ações de formação/treino intensivo e sistemático em Cuidados Paliativos e que contemple as áreas do controlo sintomático, da utilização de vias de administração alternativas e medicação adequada aos doentes em fim de vida, dos aspetos éticos de interrupção de medicação considerada desadequada e ONR, da comunicação e melhoria das relações interpessoais, da identificação/compreensão/ação dos aspetos psicossociais e necessidades espirituais/religiosos dos doentes e familiares e da atenção no luto. Também faz sentido a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do CHO que seja responsável pela regulação das práticas, assessoria e formação interna.

Durante a realização deste estudo foram-se abrindo perspectivas de novos projetos de investigação:

- investigar junto dos enfermeiros a sua perceção sobre a eficácia dos cuidados

prestados e procedimentos realizados e fazer um cruzamento de algumas variáveis que contribuísse para aprofundar os resultados obtidos neste estudo recorrendo a outras abordagens metodológicas;

- estudo comparativo com amostras extraídas dos serviços de urgência do CHO com o objetivo de compreender o fenómeno nas três unidades de saúde para uniformizar protocolos de atuação;

- investigar sobre a necessidade de uma abordagem paliativa a doentes crónicos não oncológicos internados no SUB e/ou extensível aos serviços de urgência do CHO;

- projeto de implementação nos SU do CHO do protocolo de Liverpool - *Liverpool Care Pathway – LCP* com o objetivo de uniformizar a forma como o doente nos últimos dias ou horas é cuidado e fornecer critérios para o diagnóstico de agonia.

Não obstante a escassez de estudos de investigação nesta área que causou algumas dificuldades na interpretação, comparação e discussão dos resultados como a morosa recolha dos dados dos processos clínicos não é demais reforçar o empenho e entusiasmo que foram colocados na realização deste estudo como o reconhecimento dos conhecimentos acumulados e capacidades desenvolvidas que resultaram do percurso realizado. Ainda que os resultados deste estudo não possam ser generalizados considera-se que podem ser um contributo para a aquisição de conhecimentos e competências na área dos cuidados em fim de vida nos serviços de urgência e possam ser catalisadores de futuras investigações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2009). Manual de Cuidados Paliativos. 1ªed. Rio de Janeiro. Diagraphic. ISBN 978-85-89718-27-1 <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf> (Acedido em Novembro de 2011)

Adams, A.J.et al. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life DecisionMaking in Acute Care: A Systematic Reviewof the Literature. *Nursing Research and Practice*.

Afilalo, J. et al. (2000). Nonurgent emergency department patient characteristics and barriers to primary care. *Academic Emergency Medicine*. 11 : 12; 1302-10

Albom, M. (2006). *As terças com Morrie*. Lisboa. Sinais de Fogo – Publicações. ISBN: 972-8541-06-6

Almeida, S.C.T. (2008). A morte faz falar. Optimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia. Secção de Psicologia Clínica e da Saúde, Núcleo de Psicoterapia Cognitiva Comportamental e Integrativa. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lisboa.

Almeida de Sousa, A.D. (2012). Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Bimédicas Abel Salazar. Universidade do Porto

Alves, A. C. (2000). Controlo de sintomas na fase terminal: aspectos de enfermagem. In Neves, Chantal et al. (eds.) *Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos*. 1ª Ed. Coimbra: Formasau. p. 121-123.

Alves, P.V. (2013). Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com alterações do Comer e Beber. *Pensar Enfermagem* Vol. 17 N.º 1

Amado, J.S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*. Nº5

Arantes, A. C.; Karnakis, T. (2008). Política Assistencial. Sedação Paliativa. Albert Einstein. Hospital Israelita. Versão electrónica actualizada m Novembro de 2008 http://medicallsuite.einstein.br/diretrizes/cuidados_paliativos/sedacao_paliativa_Politica_Assistencial.pdf (acedido em Novembro de 2011)

Areias, V. et al (2013). Comorbilidades em doentes com doença pulmonar obstrutivacrónica estágio IV. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppneu.2013.02.004>

Associação Nacional Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a) Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP disponível em www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68 (acedido em Novembro de 2011)

Associação Nacional Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos – Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP disponível em: www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68 (acedido em Novembro de 2011)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2010). Plano nacional de cuidados paliativos revisão 19 de Maio de 2010. Lisboa[actualizada em 19 Maio de 2010] www.apcp.com.pt (acedido em abril de 2011)

Azevedo, Pilar (2010).Dispneia. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p. 191-202

Babarro, A.A. et al (2010). Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 17 (35):161-171

Bailey, F.A. et al (2005). Improving Processes of Hospital Care during the Last Hours of Life. *Arch Intern Med* 165: 1722-1727

Bailey, C. et al (2011). Trajectories of End-of-Life Care in the Emergency Department. *Annals of Emergency Medicine*. 57(4): 362-369

Bailey, C. et al (2011). Dying cases in emergency places: Caring for the dying in emergency departments. *Social Science & Medicine*. 73: 1371-1377

Bakitas, M.; Bishop, M.F.; Caron, P.; Stephens, L. (2010). Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*. 26(4): 266-284

Bárbara, C. et al (2013). Prevalência da doença pulmonar obstrutiva crónica em Lisboa, Portugal: estudo Burden of Obstructive Lung Disease. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. 19(3):96-105

Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, vol. XXXVIII (166), 35-49

Barbosa, António (2010). Sofrimento. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5

Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. 4ª Ed. Coimbra: Edições 70, Lda. ISBN: 978-972-44-1506-2

Barón, M. et al (2006). Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractários y sedación. *Med Clin (Barc)*, 127(11):421-408.

Barroso, R.M.S. (2010). Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Basic, D.; Conforti, D.A. (2005). A prospective, randomised controlled trial of an aged care nurse intervention within the Emergency Department. *Australian Health Review* 29(1):51-9.

Batista da Veiga, A.A.B. et al (2009). Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? *Revista Referência*, IIª Série, nº 10: 47-56

Beccaro, A. et al (2010). End-of-Life Care in Italian Hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view - results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*; vol.39; nº 6

Beckstrand, R.L. et al (2006). Providing a "Good Death": Critical Care Nurses' Suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*; 15: 38-45

Beckstrand, R.L. et al (2011). Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end-of-life care. *Journal of Emergency Nursing*. 34:4; 1-6

Benger, J.R.; Jones, V. (2007). Why are we here? A study of patient actions prior to emergency hospital admission. *Emerg Med J*; 25:424-427

Bernardo, A. (2003). O delírio em Cuidados Paliativos. *Rev Port Clin Geral*; 19:46-53

Bernardo, A.; Rosado, J.; SALAZAR, H. (2010) Trabalho em Equipa. In: Barbosa, A.; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do

Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 pp. 761-772

Blank et al. (2005). A descriptive study of heavy emergency department users at an academic emergency department reveals heavy ED users have better access to care than average users. 31 (2):139-44.

Boots, S. et al (2008). The etiology and management of intractable breathlessness in patients with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. *Nature Clinical Practice ONCOLOGY*; Vol.5, nº2

Botelho, Amália (2005). A funcionalidade dos idosos. In: Paul, C.; Fonseca, A.M. *Envelhecer em Portugal*. 1ªed. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-185-1

Borgsteed, S.D.; Deliens, L.; Francke, A.L.; Stalman, W. AB.; Willems, D.L.; ThM van Eijik, J.; Wal, G. van der. (2006). Defining he patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliative Medicine*. 20:63-68

Boyle J. (2004). Medical ethics and double effect: the case of terminal sedation. *Theor Med Bioeth* 25: 51–60.

Brandt, H.E. et al (2006). Predicted survival vs. actual survival in terminally ill noncancer patients in Dutch nursing homes. *J Pain Symptom Manage* 32:560–566

Bragança, J.F. (2011). Enfermeiros de Cuidados Paliativos. Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa

Broad et al. (2012). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics". *Int J Public Health* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> (acedido em junho de 2013)

Bruera, E.; Sweeney, C. (2002). Palliative care models: international perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 5:319-327.

Brunnhuber, K. et al (2008). Putting evidence into practice: palliative care. *BMJ Group*. Foundation U. H. London

Busse, R. (2010). Gestão das doenças crónicas na Europa enfrenta grandes desafios. *Jornal Médico* <http://www.jmfamilia.com>

Busse, R. et al. (2010). Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges. Brussels, Belgium: European Observatory on Health Systems and Policies, Observatory studies series; 20

Cabete, D. G. (2004). *O idoso, a doença e o hospital. O impacto do internamento no estado funcional e psicológico das pessoas idosas*. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8383-89-4

Calado, C.; Ferreira, C. (2005). Metodologia da Investigação I. Mestrado em Educação. <http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/ichagas/mi1/analisedocumentos.pdf> (acedido em Novembro de 2013)

Cameron, D.; Bridge, D.; Blitz-Lindeque. (2004). Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. *SAMJ*, 94(6):445-449.

Campo, S. (2006). End of life in the Emergency Department. *Journal Israelient of Mecicine Emergency*. 6(2)

Campos, L. (2010). Doenças crónicas têm de ser prioridade da governação. *Jornal Médico*. <http://www.jmfamilia.com>

Campos, L. et al (2010). Plano Nacional de Saúde 2011-2016. A qualidade dos cuidados e dos serviços. CEMBE. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa

Canadian Hospice Palliative Care Association (2002). A Model to Guide Hospice Palliative Care: based on National Principles and Norms of Practice, www.chpca.net

Capelas, L.; Neto, I. G. (2010). Organização de Serviços. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p.785-814

Capelas, L. Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*. Vol. 2(1): 51-57

Capelas, L.; Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Instituto de Ciencias da Saúde. Universidade Catolica Portuguesa. Cadernos de Saúde. Vol.3; nº2; 21-26

Cardoso, A.P.S (2012). Resultados dos cuidados de enfermagem em serviços de agudos de um hospital. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Universidade de coimbra

Cardoso, A. et al. Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016). Lisboa

Carloto, C. (2012). Estado de agonia: obstáculos ao seu diagnóstico clínico. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Instituto Plitécnico de Castelo Branco

Carneiro, R. et al (2009). Qualidade e Satisfação com a Prestação de Cuidados na

Carneiro, R. et al (2011) Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Acta Med Port* 24: 545-554

Carret, M.L.V. et al (2009). Inappropriate use of emergency services: a systematic review of prevalence and associated factors. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25(1):7-28

Castro, F. (2010) Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa

Castro, R. et al (sd). Plan de atención continuada al paciente en los últimos días de su vida <http://www.osakidetza.euskadi.net/r85.../es/.../318.pdf>

Center for Disease Control and Prevention (1999). National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. *About chronic disease: definition, overall burden, and cost-effectiveness of prevention*. 1999. www.cdc.gov/nccdphp/about/htm (acedido em Fevereiro de 2012)

Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Formasau. Coimbra. ISBN: 972-8485-49-2

Cerqueira, M. (2010). As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa

Chan, G. (2004). End-of-life Models and Emergency Department Care. *ACAD EMERG MED* Vol. 11, No. 1 www.aemj.org

Chan, G. (2012). End-of-life care in an Emergency Department. *EMexpress* – Winter Issue

Chantal, N. (2000). *A morte, a sociedade e os cuidados paliativos*. Dossier Cuidados Paliativos. Sinais Vitais. Coimbra. Formasau.

Chochinov H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*.

Clabots, S. (2012). Strategies to Help Initiate and Maintain the End-of-Life Discussion with Patients and Family members. *MedSurg Nursing*, <http://www.highbeam.com/doc/1G1-299760267.html/print>

Clark, D.; Wright, M. (2007). The International Observatory on End of Life Care: A global view of palliative care development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 33:542- 546

Clarke, A. E., et al. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine, *American Sociological Review*, 68; p. 161–94.

Clinical Effectiveness Committee (2008). End of life care for adults in the emergency department. Best Practice Guidance. Excellence in Emergency Care. The College of Emergency Medicine *Incorporated by Royal Charter*. London

Colleman, A.M.E. (2011). End-of-Life Issues in Caring for Patients With Dementia: The Case for Palliative Care in Management of terminal Demencia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*; 29:9 <http://ajh.sagepub.com/>

Collière, Marie-Françoise (2000). *Promover a vida*. Editor Lide.Lisboa. ISBN: 97-972-7571-093

Collière, M. (2003) – Cuidar... A Primeira arte da vida. 2ª ed. Loures : Lusociência.ISBN: 972-833-53-3

Comissão de Reavaliação da Rede Nacional de Emergência/Urgência (CRRNEU). Reavaliação da Rede Nacional de Emergência e Urgência. Relatório CRRNEU. 2012 <http://www.anmp.pt/files/dsg/2012/div/ReavaliacaoRedeNacionalEmergenciaUrgencia20120701.pdf> (acedido em Junho de 2013)

Coradazzi, A.L.; Oliveira, J. dos Santos (2011). Controle de sintomas em pacientes oncológicos: eterno desafio. *Onco&*. 40-44

Correia de Campos, A. (2008). *Reformas da saúde. O fio condutor*. Edições Almedina. Coimbra. ISBN: 978-972-40-3604-5

Cortez, A.C.R. (2009). Utilização das urgências hospitalares e acesso aos cuidados de saúde primários o impacto da implementação das usf na procura dos serviços de urgência (estudo preliminar). III Curso de Mestrado em Gestão da Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa

Cortez-Dias, N. et al (2009). Prevalência e Padrões de Tratamento da Hipertensão Arterial nos Cuidados de Saúde Primários em Portugal. Resultados do Estudo VALSIM. *Rev Port Cardiol*; 28 (5): 499-523

Costa, R.T.; Antunes, C.M.F. (2008). O gerenciamento do cuidado multidisciplinar no acompanhamento de pacientes portadores de doenças crônicas. *Rev Bras Med Fam e Com*. Rio de Janeiro. Vol 4; nº13

Costa, R.M.P. (2013). A doença oncológica no fórum da história: breve síntese sobre a

evolução da luta anticancerosa em Portugal. *Saúde & Tecnologia*. p. e28-e32. issn: 1646-9704

Costa, R.M.P. (sd). Escrevendo a história do cancro. Da situação histiriográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal. *CEM nº2/Cultura Espaço e Memória*.

Costantini, M.; Ottonelli, S.; Canavacci, L.; Pellegrini, F.; Beccaro, M. (2011). The effectiveness of the Liverpool Care Pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital. a cluster randomised trial. *BMC Health Services Research* 11:13 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/13> (acedido em Junho de 2013)

Coventry, PA; Grande, GE; Richards, DA; Todd, CJ. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with nonmalignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 34:218-227.

Cummings, S. (1999). Adequacy of discharge plans and rehospitalization among hospited dementia patients. *Health & Social Spring*; vol.24, Issue 4, p.249-259

Davies E, Higginson I. (2004). Palliative Care: the solid facts. OMS - Europe

DeVader, T.E.; Albrecht, R.; Reiter, M. (2011). Initiating palliative care in the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*. 1–8, 2011

Dean, M.M. (2008). End-of-life care for COPD patients. *Primary Care Respiratory Journal*; 17(1): 46-50

Dias, C. M.; Paixão, E. (2010). Definição e epidemiologia das doenças crónicas. 2º Forum Internacional do Doente Crónico. Lisboa

Diário da República IIª Série (2006). Despacho Ministerial nº 18459- Nº 176 - 12 de Setembro

Disease Management Association of America (DMMA). Definition of disease management. Washington, D.C. http://www.dmaa.org/dm_definition.asp. (Acedido em Agosto de 2013)

DGS – Direcção Geral de Saúde (2001). Rede hospitalar de urgência/emergência. Lisboa: Direcção de Serviços e Planeamento.

DGS – Direcção Geral de Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde: Lisboa www.dgs.pt

DGS – Direcção Geral de Saúde (2011). Declaração para uma vida melhor. Abordagem das doenças crónicas através da prevenção. Moção a apresentar pelos subscritores ao II Congresso Nacional de Saúde Pública Declaração para uma Vida Melhor www.dgs.pt
DGS – Direcção Geral de Saúde (2012). Programa Nacional para as Doenças

Oncológicas Orientações Programáticas. Ministerio da Saúde. www.dgs.pt

DGS – Direcção Geral de Saúde (2013). Doenças cérebro-cardiovasculares em números- 2013. Programa Nacional para as Doenças Cerebro-Cardiovasculares. Lisboa. www.dgs.pt

Downar, J.; Seccareccia, D. (2010). Palliating a pandemic: “All patients must be cared for”. *Journal of Pain and Symptom Management*. 39(2):291-295

Duarte de Almeida, G.P. (2009). Direitos humanos em fim de vida decisão de não reanimar. 11º Curso de Pós-Graduação em Direitos Humanos. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Dunn, G.P.; Milch, R.A. (2002). Is This a Bad Day, or One of the Last Days? How to Recognize and Respond to Approaching Demise. *Journal of the American College of Surgeons*, Vol 195:879-887

EAPC – European Association for Palliative Care (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 16(6)

Ellershaw, J.E. (2000). Clinical pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*; 5: 4, 617–621

Ellershaw, et al (2001). Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage*. 21(1):12-7

Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 326:30–34

Ellershaw, J.; Wilkinson, S. et al. (2003). Care of Dying, a pathway to excellence. New York:Oxford University Press; 2003. ISBN 0 19 850933 2.

Emanuel, L.L. et al (2009). The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians. Vol 2 pp 6-21

Emergency Care Institute (2013). End of Life care in the ED Palliative Medications.

ENA – Emergency Nurses Association (2010). End of life care in the ED.

Escoval A, Matos T. (2009). Contratualização e Regulação nos Hospitais. In: Campos L, Borges M, Portugal R. *Governança dos Hospitais*. Lisboa: Casa das Letras; p. 149-186.

Escoval, A. et al (2010). Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *REVISÃO PORTUGUESA DE SAÚDE PÚBLICA. VOLUME TEMÁTICO*, 9:105-116

Escoval, A; Fernandes, A.C. (2010). Plano Nacional de saúde 2011-2016. Cuidados de saúde hospitalares. <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSH2.pdf>
Estanque, C.M.J. (2011). A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida uma abordagem na perspectiva dos enfermeiros. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Fassbender, K.; Fainsinger, R.; Carson, M.; Finegan, B. (2009). Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *J Pain Symptom Manage*. 38(1):75-80.

Faria, A.T. (2012). O doente pluripatológico: doença crónica. *Revista CHTMAD*, nº3

Feio, M.M.T.M.M. (2004-2006). Quanto custa morrer?. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa

Fernandes, P.A. (2011). Que perfis concorrem para a satisfação do doente que recorre ao serviço de urgência – aplicação ao CHNE. Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Bragança, para a obtenção do Grau de Mestre em Gestão das Organizações, Especialização em Gestão de Unidades de Saúde. Bragança

Ferreira, P.L.; Antunes, B.; Pintoc, A.B.; Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA” In *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; 30(1):62–70. www.elsevier.pt/rpsp

Ferreira de Oliveira, N.T.F. (2011). Atitudes e reacções da família perante a sedação contínua dos doentes em cuidados paliativos. Trabalho de Projecto apresentado para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. 1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Ferris, F. et al (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*. 1:5

Field, S. (2006). End-of-Life Care in the Emergency Department. *Israeli Journal of Emergency Medicine*. 6 (2)

Figueiredo, R.M.S.A. (2007). A pessoa em fim de vida no hospital: modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem. Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre – XI Mestrado em Ciências de Enfermagem. Unversidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel salazar. Porto

Figueiredo, A.B. et al (2010). Exacerbação da doença pulmonar obstrutiva crónica. *Medicina (Ribeirão Preto)* 43(3): 223-30 <http://www.fmrp.usp.br/revista>

Forero, R.; Mcdonnell, G.; Gallego, B.; Mccarthy, S.; Mohsin, M.; Shanley, C.; Formby, F.; Hillman, K. (2012). A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department. *Emergency Medicine International*. 2-11

Fortin, Marie-Fabienne (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência - Ed. Técnicas e Científicas. ISBN 972-8383-10-x.

França, D.C.S (2011). Ordem de não reanimar no doente terminal. Dilemas éticos dos enfermeiros. Dissertação de Mestrado. FMUP

França, D.C.S; Rego, G.; Nunes, R. (2010). Ordem de não reanimar o doente terminal. Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista Bioética*. Vol.18; nº2: 469-481

Frank, P.J.; Salisbury, C.; Bonaquet, N.; Wilkinson, E.; Kite, S.; Naysmith, A.; Higginson, I.J. (2000). The level of need for palliative care: a systematic review of literature. *Palliative Medicine*. 14: 93-104

Frias, C. (2012). O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *AVANCES EN ENFERMERÍA*; Vol. XXX N.º 1

Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *Postgrad Med* 23(2):97-107

Gardiner, C. et al (2011). Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age and Ageing*, 2011; 0:1–5

George, F. (2012). Causas de morte em Portugal e desafios na prevenção. *Acta Med Port*; Mar-Apr; 25(2):61-63

Gibbins, J. et al (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? *Clinical Medicine*; Vol 9; No2

Gill, J.M. et al (1996). Disagreement among health care professionals about the urgent care needs of Emergency Department Patients. *ANNALS OF EMERGENCY MEDICINE* 28:5

Giglione, R.; Matalon, B (2005). *O inquérito. Teoria e prática*. 4ª ed. Oeiras: Celta Editora. ISBN 972-8027-13-3

Gisondi, M.A. et al (2008). Palliative and End-of-life Care in the Emergency Department. *EMERGENCY MEDICINE & CRITICAL CARE*

Glare et al. (2011). Symptom control in care of the dying in Care of the Dying: A Pathway to Excellence editado por John Ellershaw, Susie Wilkinson. 2ª ed. OXFORD University Press

Gomes, B.; Higginson, I.J. (2008). Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*. 22:33-41

Gomez-Batiste, X; et. al (2005). *Organizacion de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Madrid: Aran.

Gómez-Batiste, X; Paz, S; Porta-Sales, J; Espinosa, J; Trelis, J; Esperalba, J. (2009). Basic principles, definitions and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services. *An operational tool by the WHO Collaborating Centre (WHOC) for Public Health Palliative Care Programmes*. Instituto Català d'Oncologia, Barcelona. Spain.

Goncalves, J. F.; Alvarenga, M.; Silva, Al. (2003). The Last Forty-Eight Hours of Life in a Portuguese Palliative Care Unit: Does it Differ from Elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*; Vol. 6 Issue 6, p. 895

Gonçalves, F.; Monteiro, C. (2004). Sintomas respiratórios no cancro avançado. *Medicina Interna*, 7(4):225-233.

Goncalves, J. (2009). A Boa Morte: Ética no Fim de Vida. Lisboa. Ed. Coisas de Ler. ISBN: 978-989-8218-21-6

Goodbridge, D. et al. (2005). End-of-life care in a nursing home: A study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 11, Iss. 5, pp 226 - 232

Goodridge D. (2006). People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing* 12(8):390-6

Goodridge D. et al. (2008). Health care utilization of patient with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in the last 12 months of life. *Respiratory Medicine* 102(6):885-91

Goodridge D. et al. (2008). Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: a qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing* 24(3):162-70

Goodridge D. et al (2009). End-of-life care for persons with advanced chronic obstructive pulmonary disease: report of national interdisciplinary consensus meeting. *Can Respir J*, Vol 16, nº 5

Gordon, D.R. (2004). Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Crit Care Clin*; 20;435– 451

Gore, JM.; Brophy, CJ.; Greenstone, MA. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55 (12): 1000-1006

Gott, M. et al (2013). Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital. *BMC Palliative Care*, 12:15

Gouveia M. (2010). Qual o impacte das doenças crónicas? Custos e carga da doença. Lisboa: II Fórum Internacional sobre o Doente Crónico. Centro de Congressos de Lisboa

Gripp, S. et al (2007) Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and depression. *J Clin Oncol* 25:3313–3320

Gutierrez, P.L. (2001). O que é o paciente terminal? *Rev Ass Med Brasil*, 47(2): 85-109

Haig, s. (2009). Diagnosing dying: symptoms and signs of end-stage disease. *End of Life Care*, Vol 3, No 4

Hennezel, Marie de (20001). Nós Não Nos Despedimos – uma reflexão sobre o fim da vida. Lisboa: Editorial Notícias. ISBN 972-46-1198-1.

Heaston, S.; Beckstrand, R.L.; Bond, A. E.; Palmer, S. P. (2006). Emergency Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *Journal of Emergency Nursing*. 32(6):477-485

Hesbeen, W. (2000) *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-20-1017-4

Herrera, E.; Rocafort, J.; De Lima, L.; Bruera, E.; Garcia-Pena, F.; Fernandez-Vara, G. (2007). Regional Palliative Care Program in Extremadura: an effective public health care model in a Sparsely Populated Region. *Journal of pain and Symptom Management*. 33(5): 591-598

Heyland, D. et al (2005). End-of-Life care in acute care hospitals in Canada: a quality finish? *J Palliate Care* 21(3):142-150

Heyland, D. et al (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 28; 174(5): 627–633

Heyland, D et al (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ*. 182(16): 747-752

Higgison, I.J.; Sen-Gupta, G.J.A. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patients preferences. *J Palliat Med* 3:287–300

Honore, B. (2004) *Cuidar, Persistir em Conjunto na Existência*. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8383-58-4

Hunt, K.A. et al (2006). Characteristics of Frequent Users of Emergency Departments. *Annals of Emergency Medicine*. Vol. 48; nº1

Huston, C. (2013). The Impact of Emerging Technology on Nursing Care. *Medscape. Online J Issues Nurs*; 18(2)

Iglesias, M.L.; Lafuente, A. (2010). Asistencia al paciente agónico que va a fallecer en urgências. *An. Sist. Sanit. Navar*; 33 (Supl. 1): 173-191

Imaginário, C.M.I. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar. Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra. Edição Formasau – Formação e Saúde, Lda. ISBN: 972-8485-38-7

INE – Instituto Nacional de Estatística (2001). Projeções de Famílias para Portugal: ue viabilidade? Departamento de Estatísticas Sociais. www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2002). Causas de morte em Portugal. Lisboa www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

[INE – Instituto Nacional de Estatística \(2004\).](http://www.ine.pt) *A Situação Demográfica Recente em Portugal*. Revista de Estudos Demográficos - 2.º Semestre; p. 127 – 151 www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2007). 4º Inquerito Nacional de Saude 2005-2006. Instituto Nacional de saúde Dr. Ricardo Jorge. Lisboa (acedido em Fevereiro de 2013)

INE - Instituto Nacional de Estatística (2008). Estadísticas demográficas. Lisboa. www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2009). Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006. ISBN 978-972-673-845-8 www.ine.pt (acedido em Agosto de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2010). A situação demográfica recente em Portugal. Revista de Estudos Demográficos p. 101 – 146 www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2011). As pessoas. www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2011). Revista de Estudos Demograficos nº 48 www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2012). Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal. www.ine.pt (acedido em Fevereiro de 2013)

INE – Instituto Nacional de Estatística (2012). Estatísticas no feminino: Ser mulher em Portugal, 2001-2011. Lisboa. ISBN 978-989-25-0190-1

INE – Instituto Nacional de Estatística (2013). [Famílias nos Censos 2011: Diversidade e](http://www.ine.pt)

Mudança. Ano Internacional da Estatística Promover, à escala mundial, o reconhecimento da Estatística ao serviço da Sociedade. www.statistics2013.org (acedido em Fevereiro de 2013)

International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice / Palliative Care Service. <http://www.hospicecare.com/gs/index.htm> (acedido em Fevereiro de 2013)

Jack, B.A. (2003). Nurses perceptions of the LCP for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 9:9, 375-381

Jackson, K.; Lipman, A. (2004). Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2

Juarez, C. (2013). Urgência e emergência: procedimentos mais executados. <http://www.conteudodeenfermagem.com/2013/06/procedimentos-urgencia-e-emergencia.html> (acedido em Agosto de 2013)

Kyriacos, U. et al (2014). Monitoring Vital Signs: Development of a Modified Early Warning Scoring (Mews) System for General Wards in a Developing Country. *PLOS ONE*; Vol.9, nº1 www.plosone.org

Krause, R.S. et al (2014). Cuidados Paliativos no contexto dos cuidados de agudos. *MEDSCAPE*. <http://emedicine.medscape.com/article/1407757-overview>

Kompanje, E.J.O. (2010). The worst is yet to come. Many elderly patients with chronic terminal illnesses will eventually die in the emergency department. *Intensive Care Med* 36:732–734

Kubler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. Cruz Quebrada. Estrela Polar – Oficina do Livro – Sociedade Editorial, Lda. ISBN: 9

LaCalle, E.; Rabin, E. (2010). Frequent users of Emergency Departments: the myths, the data, and the policy implications. *Annals of Emergency Medicine*. Vol. 6; nº1

Lawrence, S. et al (2012). Autonomy versus futility? Barriers to good clinical practice in end-of-life care: a Queensland case. *Ethics and law; MJA* 196 (6)

LeConte, P. et al (2004). Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. *Intensive Care Med* 30(12):2216-21

LeConte, P. et al (2010). Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med*. 36(5):765-72. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20229044> (acedido em Janeiro de 2013)

Lemos da Cunha, S. (2012). O doente crónico em contexto hospitalar: perspectiva do enfermeiro. *Revista CHTMAD*, nº3

Lepine, M.L.; Pazos. L.E. (2007). Medical and nursing care for patients expected to die in the Emergency Department. *Emergencias*;19:201-210

Limehouse, W.E. et al (2012). A Model for Emergency Department End-of-life Communications After Acute Devastating Events—Part I: Decision-making Capacity, Surrogates, and Advance Directives. *Academic Emergency Medicine*; Vol 19; nº 9

Liverpool Care Pathway. Guidelines for use of LCP Professional.[folheto]. Liverpool: LCP Central Team UK: 2006. <http://www.liv.ac.uk/mcpcl/publications-leaflets.htm> (acedido em Dezembro de 2012)

Lopes, A.P.. et al (2012). Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea. Mestrado em Cuidados Paliativos-instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Lopez, V.et al (2004). In intervention study to evaluate nursing management of peripheral intravascular devices. *Journal of Infusion Nursing*. Vol. 27, nº 5, p. 322-331.

Lorenz, K.A. et al (2008). Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med*. 148:147-159.

Lynch et al. (2010). Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliative Medicine*. 1-8

Lynn, J; et al (2000). Improving care for the end of life. Oxford: *Oxford University Press*.

McCusker, J. et al (2003). Determinants of Emergency Department Visits by Older Adults: A Systematic Review. *ACAD EMERG MED*; Vol. 10, No. 12 www.aemj.org

Macedo, A et al (2008). Perfil da doença oncológica em Portugal. Racional, objetivos e metodologia – Estudo perfil. *Acta Med Port*; 21: 329-334

Macedo, J. (2011) *Educar para a morte, uma abordagem a partir de Elisabeth Kubler-Ross*. Coimbra: Edições Almedina. ISBN: 978-972-40-4524-5

Machado, M.; Couceiro, L.; Alves, I.; Almendra, R.; Cortes, M. (2011) *A Morte e o Morrer em Portugal*. Coimbra: Edições Almedina. ISBN: 978-972-40-4570-2

McNamara, B.; Rosenwax, L.K. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of pain and Symptom Management*. Vol 32. Nº 1; 5-12

Marques, C. et al (2005). Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*;21:563-8

Marques et al. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*. 32-37

Marques da Gama, G.; Barbosa, A. (2010). Delirium. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5

Martins, J.C.A (2008). Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, Vol. 12 N.º 2, p. 62-66

Martins, J. C. A. (2009) – Atuação do enfermeiro no sector de urgências: gestão para o desenvolvimento de competências. In Malagutti, W.; Caetano, C. *Gestão do serviço de enfermagem no mundo globalizado*. Rio de Janeiro

Martins, M.C.S.F.C. (2010). Aliviando o sofrimento. O processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida. Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. 2010

Martins, M. et al (2012). Fim de vida no serviço de urgência: dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados. Revisão sistemática da Literatura. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Martins, J.C.A.; Oliveira, A.S.S. (2013) Ser enfermeiro em Suporte Imediato de Vida: significado das experiências. *Revista de Enfermagem REFERÊNCIA*. Nº 9. Coimbra. ISSN 0874-0283

Massa, E.B. (2009/2010). Análise da necessidade de recurso ao serviço de urgência de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Dissertação de estrado Integrado em Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.

Materstvedt, LJ; Kaasa, S. (2000). Is terminal sedation active euthanasia? *Tidsskr Nor Laegeforen*; 120: 1763–68

Mazzo, A. et al (2012). Urinary catheter: Myths and rituals present in preparation of patients. *Acta Paul Enferm*; 25(6):889-94.

Mikhael, J.; Baker, L.; Downar, J. (2008). Using a Pocket Card to Improve End-of-life Care on Internal Medicine Clinical Teaching Units: A Cluster-randomized Controlled Trial. *J Gen Intern Med*. 23 (8): 1222-7.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (2002). Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle da Dor. Rio de Janeiro

Ministério da Saúde (2005). Qual é o impacto das doenças crónicas no mundo? Lisboa: Portal da Saúde

Ministério da Saúde (2008). Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016. Coordenação Nacional para a Saúde Mental. ISBN: 978-989-95146-6-9 <http://www.min-saude.pt/portal/> (acedido em Junho de 2013)

Ministério da Saúde (2010) Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. www.rncci.min-saude.pt/siteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf (acedido em Maio de 2013)

Ministério da Saúde (2010). Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos 2008-2016. Lisboa (actualizada em 2010) www.acs.min-saude.pt (acedido em Maio de 2013)

Ministério da Saúde (2010). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – Resumo de Atividades realizadas pela UMCCI na área dos Cuidados Paliativos www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/resumo_actividades_umcci_Cuidados_Paliativos.pdf (acedido em Maio de 2013)

Ministério da Saúde (2011). Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de Cuidados paliativos/Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013.Lisboa (actualizada em Dezembro de 2010). www.rncci.min-saude.pt (acedido em Abril de 2012)

Miyashita M et al. (2007). Physician and nurse attitudes toward artificial hydration for terminally ill cancer patients in Japan: results of 2 nationwide surveys. *Am J Hosp Palliat Care*. Oct-Nov; 24 (5) :383-9.

Moreira, I.M.P.B. (2006). *O dente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª ed. Coimbra. Edição Formasau – Formação e Saúde, Lda. ISBN: 972-8485-64-6

Moreira, L.M-L. (2010). Hipodermoclise. Uma forma de dignificar a “vida”na prestação de cuidados de saúde no domicílio. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.

Morita, T. et al (2004). Physician- and nurse-reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer. *J Med Palliat*. 7 (5) :683-93.

Morrison et al (2004). Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*.350:2582-90

Munhoz Pinheiro, C.T. (2008). A gestão das doenças crónicas. Implicações na Prática nos Cuidados de Saúde Primários Unidade E. Dissertação do VI Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta. Lisboa

Murray, SA *et al.* (2005). Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 330:611-2

Murray, SA. (2009). *Illness Trajectories and Stages in Palliative Medicine*, Declan Walsh, 1st ed, Saunders Elsevier

Murtagh, FEM; Preston, M.; Higginson, I. (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med* 4:39-44

National Health Council (revisto em 2013). About Chronic Diseases. Washington, DC. www.nationalhealthcouncil.org; info@nhcouncil.org (acedido em Agosto de 2013)

National Hospice and Palliative Care Organization (2008). Advance Care Planning, end-of-life decisions. *Caring Connections*

Navarro, S.R.; Almazán, CL. (2008) Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna*, 25 (4): 187-191

Neto, I. *et al* (2004). *A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais. Editora Pergaminho, Lda. ISBN: 972-711-645-0

Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação Trimestral vol.15, nº 4

Neto, I.G. (2010) Agonia. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p. 387-400

Neto, I.G. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*. 17(6): 278-281

Neto, I.G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p. 61-68

Neto, I.G. (2010) Principios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p. 1-42

Neves, I.R. (2011/2012). Avaliação da Prescrição de Corticoterapia na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. Estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

NHS Lothian (2010). Palliative Care Guidelines: Emergencies in Palliative Care. Version 2 <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk>
<http://www.palliativecareggc.org.uk> (acedido em Março de 2012)

Nogueira, F. L.; Sakata, R.K. (2012). Sedação Paliativa do Paciente Terminal. *Rev Bras Anesthesiol.* 62: 4: 580-592

Nolte E, McKee M. (2008). Integration and chronic care: a review. In *Caring for people with chronic conditions, a health system perspective*. Ellen Nolte, Martin McKee, editors. Maidenhead: Open University Press, p 64-92.

Nolte, E.; Knai, C.; McKee, M. (2010). Managing chronic conditions: experience in eight countries. Copenhagen: World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2008. Observatory Studies Series; 15 http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/98414/E92058.pdf (acedido em Maio 2012)

Normas e Recomendações do INCA/MS. (2000). Controle de sintomas do câncer avançado em adultos. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 46(3):243-256

Norton, C.K.; Hobson, G; Kulm, E. (2011). Palliative and end-of-life care in the emergency department: guidelines for nurses. *Journal of Emergency Nursing.* 37(3)

Nunes, Rui; Rego, Guilhermina (2010). Guidelines sobre Sedação em Doentes Terminais. PARECER N.º P/20/APB/10 Associação Portuguesa de Bioética. FMUP http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1297367969sedacao_em_doentes_terminais.pdf (acedido em Janeiro de 2012)

Nunes, L. (2013). Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. Departamento de Enfermagem ESS|IPS Campus do IPS, Estefanilha. Setubal. ISBN: 978-989-98206-1-6 www.ess.ips.pt

Nunes da Silva, M.J.F. (2011). Cuidados Paliativos: caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de Medicina Interna. Dissertação da Tese do VI Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.

OND – Observatório Nacional da Diabetes (2012). *Diabestes: factos e números 2011. Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. ISBN: 978-989-96663-1-3

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (2010). Desafios em tempos de crise. Relatório de Primavera. Escola Nacional de Saúde Pública. Lisboa

Olarte, J., & Guillén, D. (2001). Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain: The Definition of "Terminality": The Tradition of the Agonía. *Cancer control* , 8(1):46-54.

Olarte, J.; Guillén, D. (2001). Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain: The Definition of "Terminality": The Tradition of the Agonía. *Cancer control*, 8(1):46-54.

- Oliveira, A. (2006). Urgência Básica. *Acta Med Port*; 19: 269-273
- Oliveira, A. (2008). Hiperutilizadores e urgência. *Acta Med Port*; 21: 553-558
- Oliveira, A. (2008). Requalificação da rede da urgência/emergência: mudança certa ou errada? *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, Vol 5, nº4: 237-244
- Oliveira, A.M.P. (2011) A abordagem do doente em fase paliativa no hospital de Santa Maria: Visão do Enfermeiro. Dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro*. Lisboa
- Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor. Guia Orientador de Boa Prática. Edição Ordem dos Enfermeiros. ISBN: 978-972-99646-9-5
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados da doença crónica*. Conselho Internacional de Enfermeiros. ISBN: 978-989-96021-9-9
- Ostgathe, C. et al (2010). Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliative Medicine* Oct 11 (aguarda publicação)
- Pacheco, S. (2004). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética. (2ª ed.). Loures. Lusociencia. ISBN: 972-8383-30-4
- Palma, J. (2002). Problemas de saúde urgentes: a quem recorrem os utentes e o que influencia a sua escolha. *Port Clin Geral*, 18:283-287
- Parece, A.M.G.G. (2010). Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados *post mortem* em unidades de Medicina. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa
- Passos, S.S.S.; Sadiguský, D. (2011). Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. *Rev. Enfem. UERJ*, Rio de Janeiro, 19(4);598-603
- Paterson, B.C. et al (2009). Introduction of the Liverpool Care Pathway for end of life care to emergency department. *Emergency Medicine Journal*. Vol26, nº 11:777-779
- Paúl, Constança (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In: Paúl, C.; Fonseca, A.M. *Envelhecer em Portugal*. 1ªed. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-185-1
- Petronilho, F.A.S. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra. Editora Formasau – Formação e Saúde, Lda. ISBN: 978-972-8485-91-7

Pereira, S. et al (2001). Appropriateness of Emergency Department Visits in a Portuguese University Hospital. *ANNALS OF EMERGENCY MEDICINE*, 37: 6

Pereira, M.I.P. (2006). *O doente com patologia múltipla em Medicina Geral e Familiar: comorbilidade de quatro doenças crónicas*. Laboratórios BIAL.
ISBN: 978-989-95520-4-3

Pereira, C.S.M. (2008). Contributo para a implementação da classificação internacional de funcionalidade para a identificação de ganhos em saúde nas doenças crónicas. Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão dos Serviços de Saúde. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

Pereira, C.A.A. (2010). A vivência da morte de um familiar no serviço de urgência: contributos da enfermagem. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Pereira, I. et al (2011). Análise do perfil dos pacientes oncológicos sem possibilidades terapêutica curativas: verificação da demanda por cuidados paliativos em hospital universitário. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, UERJ

Pereira, C.A. (2012). O doente crónico: uma realidade emergente. *Revista CHTMAD*, nº3

Pereira, I.C.B. (2013). *Regresso a casa. Estrutura da ação de enfermagem*. Lisboa. Universidade Catolica Editora. ISBN: 978-972-54-0392-1

Pereira Oliveira, A.M. (2011). A abordagem do doente em fase paliativa no Hospital de Santa Maria: visao do enfermeiro. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.

Pimenta, F.A. et al (2013). Doenças crónicas, cognição, declínio funcional e Índice de Charlson em idosos com demência. *Revista Associação Médica Brasileira*. 59(4): 326-334

Pinto, F.J.C. (2012). Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros. Tese de Mestrado apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) disponível em www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Proq_PN_Cuidados_Paliativos.aspx (acedido em Fevereiro de 2012)

Plonk, W; Arnold, R. (2005) Terminal care: the last weeks of life. *J Palliat Med* 8(5):1042-53

Polit, D.F; Beck, C.T. Hungler, B.P (2004) *Pesquisa em Enfermagem. Métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. ARTMED. ISBN 85-7307-984-3

Pombo, D. (2012). A Via Subcutânea para Hidratação e Administração de Terapêutica na Pessoa com Patologia Crónica e/ou Paliativa. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Setúbal.

Pontalti, G. et al (2012). Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. *Revista HCPA*. 2012;32(2):199-207 <http://seer.ufrgs.br/hcpa> (acedido em Março de 2013)

Preston, M. (2007). The LCP for the dying patient a guide to implementation. *CLINICAL PRACTICE DEVELOPMENT - End of Life Care*, Vol 1, No 1

Querido, A.I.F. (2005). A esperança em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.

Querido, A.I.F.; Guarda, H.(2010). Hidratação em Fim de Vida. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5 p. 401-416

Quest, T.E et al (2011). Research Priorities for Palliative and End-of-life Care in the Emergency Setting. *Acad Emerg Med*. June; 18(6): 70–76.

Quivy, R.; Campenhout, L.V. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Gradiva publicações. Lisboa. ISBN: 978-972-6622-758

Radavelli, E.P. et al (2011). Pacientes em estado terminal: uma revisao da literature. *Arq Ciênc Saúde*; 18(4) 162-5

Ribeiro, P.C.P.S.V. (2012). A natureza do processo de conforto do doente idoso crónico em contexto hospitalar construção de uma teoria explicativa projecto integrado de vivência e cuidado co-criado. Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem. Universidade Catolica Portuguesa

Rietjens, J.; Zuylen, L.; Veluw, H.; Wijk, L.; Heide, A.; Rijt, C. (2008). Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage* , 36(3):228-3

Rodriguez, K.L.; Barnato, A.E.; Arnold, R.M. (2007). Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospital. *Journal of Palliative Medicine*. 10(1):99-110

Roque, C.M.O. (2010). Agonia. Últimos momentos de um doente terminal. Trabalho final do 6º ano Médico com vista à atribuição do grau de Mestre no âmbito do Ciclo

de Estudos de Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Ross, D; Alexander, C. (2001). Management of Common Symptoms in Terminally Ill Patients: Part II. Constipation, Delirium and Dyspnea. *AMERICAN FAMILY PHYSICIAN*; Vol. 64, nº6 www.aafp.org/afp (acedido em Janeiro de 2012)

Ross, D; Alexander, C. (2001). Management of Common Symptoms in Terminally Ill Patients: Part I. Fatigue, Anorexia, Cachexia, Nausea and Vomiting. *AMERICAN FAMILY PHYSICIAN*; Vol. 64, nº6 www.aafp.org/afp (acedido em Janeiro de 2012)

Rossa, M. J. M. (2007). A Pessoa em fim de vida. Vivências dos Enfermeiros. Dissertação de Mestrado em Bioética. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Rust, G. et al (2008). Practical Barriers to Timely Primary Care Acces. Impact on Adult Use of Emergency Department Services. *ARCH INTERN MED*; Vol.168, nº 15 www.archinternmed.com (acedido em Janeiro de 2012)

Sampson, E.L et al (2008). Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliative Care*; 7:8 <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/8> (acedido em Janeiro de 2012)

Santos, A.L. (2004). Vida e morte. In: Neves, M.C.P.; Pacheco, S. *Para uma ética sa enfermagem. Desafios*. Gráfica de Coimbra. Coimbra. ISBN: 972-603-326-8 p. 323-336
Santos Lopes, A.C. (2010). Morte e cuidar em ambiente hospitalar. Como lidar com a morte do outro. Dissertação apresentada a Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na área de especialização de Formação Pessoal e Social. Departamento de Ciências da Educação. Universidade de Aveiro.

Sapeta, P. (2003). Nurses perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. RESUMO APCP citando Ellershaw et al, 2003 <http://www.apcp.com.pt/clubedeleitura/nurses-perceptions-of-the-liverpool-care-pathway-for-the-dying-patient-in-the-acute-hospital-setting.html> (acedido em Janeiro de 2013)

Sapeta, P; Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista REFERÊNCIA*. II.ª Série - nº 4.

Sapeta, P. (2011) *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-69-1

Santos, P. (2012). Cancro e qualidade de vida. *Revista CHTMAD*, nº3

Schwartz, M. (2006). *Amar e viver. Lições de um mestre inesquecível*. Cascais. Editora Pergaminho, Lda. ISBN: 972-711-743-0

SECPAL (2011). Guia de Sedación Paliativa. OMC. Madrid. https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf (acedido em Janeiro de 2012)

SECPAL. Guia de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf> (acedido em Janeiro de 2012)

Serrão, D. (2004). Saúde e doença. In: Neves, M.C.P; Pacheco, S. *Para uma ética sa enfermagem. Desafios*. Gráfica de Coimbra. Coimbra. ISBN: 972-603-326-8 p.337-352

Siegel, R. et al (2013). Cancer Statistics, 2013. *CA CANCER J CLIN*; 63:11–30

Silva, I.R.; Oliveira, L.A.F.; Belo, V.L.; Clemente, R. Criação de um protocolo de cuidados específicos aos pacientes em cuidados ao fim de vida sob sedação. *INCA-Instituto Nacional do Câncer*. www.paliativo.org.br (acedido em Março de 2012)

Silva, M.J.F.N (2011). Cuidados paliativos: caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Silva, S.C.F.S. (2009). Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Universidade de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.

Silva Barroso, R.M. (2010). Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Silva e Sousa, M.F.C. (2010). Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa

Simões da Silva, S.C.F. (2009). Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.

Solano, JP; Gomes, B; Higginson, IJ. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 31:58-69.

Smith, A.K. et al (2009). Am I Doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department. *Annals of Emergency Medicine*, Vol 54; nº1

Sousa, M.; Baptista, C. (2011). Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios segundo Bolonha. Lisboa. Ed. Pactor. ISBN: 978-989-693-001

Spettell, C.M.; Rawlins, W.S.; Krauker, R.; Fernandes, J.; Breton, M.E.S.; Gowdy, W.; Brodeur, S.; MacCoy, M.; Brennan, T.A. (2009). A comprehensive case management program to improve palliative care. *Journal of Palliative Medicine*. 12(9):827-832

Streubert, H.; Carpenter, D. (2002) *Investigação Qualitativa em Enfermagem* .2a ed.. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-29-0

Tavares, H.M.C.V. (2008). Articulação de cuidados de enfermagem entre o hospital e centro de saúde no âmbito dos cuidados continuados. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto

Taylor, A. (2005). Improving practice with the Liverpool Care Pathway. *NT*, Vol 101, Nº 35 www.nursingtimes.net (acedido em Maio de 2012)

Teixeira, L.F.J.B. (2009/2010). Porque é que os doentes se deslocam ao Serviço de Urgência? Estudo sobre as atitudes que os doentes tomam antes de se deslocarem ao Serviço de Urgência. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto

Tejedor, A.N. (2011). Rotación de opioides. Aulas do IX Mestrado de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa p. 16-17

Thomas, K. et al. (2011). The GSF prognostic indicator guidance. The national GSF Centre's guidance for clinicians to support recognition of patients nearing the end of life. 4ªed. *The Gold Standards Framework. Royal College of General Practitioners*

Toscani, F. et al (2005). How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*; Vol. 30 No. 1

Torjesen, I. (2008). End-of-life strategy to ensure quality care for dying patients. *Nursing Times*. 104: 30, 21-22.

Tricht, M.V. et al (2012). Palliative Care for Patients Who Died in Emergency Departments Analysis of a Multicentre Cross-Sectional Survey. *BMJ - Emerg Med J*; 29(10):795-797

Trincão, V. (2009). Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e a morte. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos (3ª edição). Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa

Twycross, R. (2003) *Cuidados Paliativos*. 2a ed. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-093-6

Walke, L.M.; Byers, A.L.; Mccorkle, R.; Fried, T.R. (2006). Symptom assessment in community-dwelling older adults with advanced chronic disease. *J Pain Symptom*

Manage 31(1):31-7

Wee, B.; Hillier, R. (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev*.

White, C.; McCann, M.; Jackson, N. (2007). First do no harm... Terminal restlessness or drug-induced delirium. *J. Palliat Med* , 10(2):345-51

Weissman, D.E.; Meier, D.E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. A consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 14(1):1-7

WHO – World Health Organization (2002). *Definition of Palliative Care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>, (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions. Building Blocks for Action*. Geneva <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf> (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. <http://www.who.int/cancer/media/en> (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva, Switzerland: World Health Organization http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html (acedido em Agosto 2013)

WHO – World Health Organization (2010a). *WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal (2004–2010)*. Copenhagen. <http://www.pns.dgs.pt/files/2010/02/avaext.pdf> (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2010b). *Tackling chronic diseases in Europe*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2008d). *The World Health Report 2008: primary health care now more than ever*. Geneva: WHO Press. <http://www.who.int/whr/2008/en/> (acedido em Julho 2012)

WHO – World Health Organization (2012). Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases. Report of the 2010 global survey. Geneva, Switzerland ISBN 978 92 4 150432 4

WHO – World Health Organization (sd) - Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie

mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles
<http://www.who.int/publications/list/9789241597418/fr> (acedido em Julho 2012)

Wong CJ, Goodbridge D, Marciniuk DD, Rennie D (2010). Fatigue in patients with COPD participating in a pulmonary rehabilitation program. *International Journal of COPD*. 5:319-26

Viegas, M. (2011). Via subcutânea: uma nova alternativa. 1º Prémio de Comunicação Livre das Iª Jornadas de Enfermagem Médico-Cirúrgica do CHBA

Vieira, M. (2008). *Ser enfermeiro. Da compaixão à proficiência*. 2ªed. Universidade Católica Editora. Lisboa. ISBN: 978-972-54-0195-8

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. Serviço Nacional de Saúde. Lisboa

Valente, I.C.. (2008). Os enfermeiros dos hospitais centrais perante o doente terminal. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Slazar. Universidade do Porto

Villaverde Cabral, M.; Alcântara da Silva, P.; Mendes, H. (2002). *Saúde e doença em Portugal*. 2ªed. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. ISBN: 972-671-084-7

Villaverde Cabral, M.; Alcântara da Silva, P. (2009). *O Estado da Saúde em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais/ Ministério da Saúde

Villaverde Cabral, M.; Alcântara da Silva, P. (2010). *A Adesão à Terapêutica em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais

Yam, C.H.K. et al (2010). Measuring and preventing potentially avoidable hospital readmissions: a review of the literature. *Hong Kong Med J*. Vol 16; nº5; 383-389
www.hkmj.org (acedido em Maio de 2011)

Zuazábal, J.I. (2007). Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal. XVI Curso de Cuidados Paliativos. S. Hospitalización a domicilio. Hospital de Cruces

Anexos

Anexo I

Exma. Sra.

Enfermeira Directora


Maria Eduarda de Menezes Diniz Pereira, enfermeira graduada a exercer no Serviço de Urgência Básica – Peniche e na qualidade de mestranda da 9ª edição do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa vem por este meio solicitar de V. Exa. autorização para efectuar a pesquisa para a sua tese de fim de curso intitulada “Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num serviço de urgência” nos respectivos serviços do CHO. Esta temática surge do facto de considerar que este estudo poderá contribuir para uma melhor compreensão do fenómeno de investigação, trazer implicações para a prática de enfermagem e para a formação em cuidados paliativos que permitam fundamentar as suas intervenções.

Trata-se de estudo quantitativo, exploratório -- descritivo cuja amostra corresponde aos registos dos enfermeiros relativos aos dentes em fase agónica e que tem como principais propósitos responder às seguintes questões de investigação: *“Os cuidados de enfermagem prestados e que foram registados nos processos clínicos dos doentes oncológicos e não oncológicos em fim de vida contribuíram para o controlo dos sintomas e satisfação das suas necessidades?”* *“Os enfermeiros são capazes de reconhecer o evento de fim de vida (fase agónica) e a necessidade de uma abordagem paliativa?”* *“Que tipo de intervenções são dispensadas pelos enfermeiros aos doentes oncológicos e não oncológicos em fim de vida no serviço de urgência?”* *“Quais os efeitos dos cuidados prestados pelos enfermeiros no controlo de sintomas presentes no fim de vida?”*

Deste modo, pretende-se incluir no estudo doentes com determinados critérios de admissão e que tenham vindo a falecer no serviço de urgência e/ou os que eventualmente tivessem sido transferidos para o internamento e que aí tivessem vindo a falecer no prazo de 1 semana.

A recolha da informação será feita através da análise dos registos de enfermagem nos processos clínicos efectuados no período compreendido entre Dezembro de 2011 a 2012.

Sem outro assunto, atenciosamente.


Peniche, 1 de Fevereiro de 2013

C.H.O.N.		PROC 179	
Vº ENTRADA 420		DATA 06/02/2013	
<input type="checkbox"/> CA	<input type="checkbox"/> SAG	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input type="checkbox"/> PRESID. CA	<input type="checkbox"/> SEM. AFEC.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input type="checkbox"/> VOGAL EXECUTIVA	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input type="checkbox"/> DIR. CLÍNICO	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input checked="" type="checkbox"/> ENF. DIRECTORA	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input type="checkbox"/> ADM. HOSP.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
<input type="checkbox"/> DIM	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	<input type="checkbox"/> SEM. FARM.	
07.02.2013, <i>Elis</i>			

Autorizada a recolha de
 informações em processos clíni-
 cos com o objectivo de redi-
 zação da pesquisa para teste
 de resultados de acordo com
 o solicitado, desde que sejam
 salvaguardados os princípios de con-
 fidencialidade de natureza de infor-
 mação relacionados com o
 sigilo profissional. Devem ser
 fornecidos ao final, cópias
 dos resultados do estudo.

Elis 11/2/2013
 Cecília Ramos
 ENFERMEIRA DIRECTORA
 CENTRO HOSPITALAR OESTE

efectuado cópia para o requerente.

12/02/2013
 Venc. Martins

Anexo II



Presidente

Prof. Doutor João Lobo Antunes (CHLN/FML)

Vice-Presidente

Profª. Doutora Maria Luísa Figueira (CHLN)

Membros

Dra. Ana Luísa Figueiras (CHLN)
Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge (CHLN)
Dra. Elisa Pedro (CHLN)
Padre Fernando Sampalo (CHLN)
Dra. Graça Nogueira (CHLN)
Mestre Enfª. Isabel Côrte-Real (CHLN)
Dr. Mário Miguel Rosa (CHLN)
Prof. Doutor António Barboza (FML)
Prof. Doutor António Vaz Carneiro (FML)
Prof. Doutor João Lavinha (FML)
Prof. Doutor Manuel Villaverde Cabral (FML)
Prof. Doutor José Barata Moura (FML)
Profª. Doutora Maria Do Céu Rueff (FML)

Exma. Senhora

Enfª. Maria Eduarda de Menezes Diniz Pereira

Rua das Flores, N° 14

2525-884 SERRA D'EL REI

Lisboa, 27 de Agosto de 2013

Assunto: Projecto de Investigação "Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência"

Relator - Mestre Enfª. Isabel Côrte-Real

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe obteve, na reunião em 27 de Março de 2013, parecer favorável da Comissão de Ética, pendente do envio de elemento em falta, presentemente suprido.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor João Lobo Antunes

**COMISSÃO DE
ÉTICA CHLN/FML**

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes
Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90
Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 2

Anexo III

“Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência”

IX Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Instrumento de recolha de informação de enfermagem dos processos clínicos

Para a recolha da informação registada nos processos clínicos elegeram-se os critérios de inclusão de definidos por CARNEIRO et al., 2011:547:

Doentes com Neoplasia avançada; Insuficiência Cardíaca Crónica Grave; Doença Respiratória Crónica Grave; Doença Hepática Crónica Terminal; Doença Renal Crónica Avançada; Demência/ Doença Cerebrovascular/Doença neuromuscular ou do movimento avançado; SIDA em fase avançada.

Serão seleccionados apenas os doentes que faleceram no serviço de urgência no período entre Janeiro de 2011 e Dezembro de 2012.

Para a sua validação no que concerne à sua pertinência e adequação a presente grelha será apresentada a um painel de peritos na área dos Cuidados Paliativos.

Para a avaliação das intervenções de enfermagem só se avaliam se estas ocorreram ou não mesmo que tenha sido somente uma vez. Caso ocorra alguma alteração de intervenção de enfermagem no mesmo doente esta terá de ser contemplada e justificada aquando da análise dos dados.

Aluna: Maria Eduarda de Menezes Diniz Pereira

Processo nº: _____

Dados sociodemográficos e dados clínicos			
Idade: _____ Feminino: _____ Masculino: _____			
Estado civil: Casado(a)/União de facto___ Solteiro(a)___ Divorciado(a)/Separado(a)___ Viúvo(a)___			
Residente em: Casa própria _____ Família de acolhimento _____ Lar _____ Outro(a) _____			
Motivo(s) de ida ao Serviço de Urgência: _____			
Diagnósticos principais: _____			
Acompanhamento médico/enfermagem na comunidade: _____			
Data de entrada no Serviço de Urgência: ____/____/2012		Hora de entrada: _____	
Data do óbito: ____/____/2012		Hora do óbito: _____	
Avaliação inicial dos sintomas e estado clínico do doente			
Consciente	Sim	Não	S/registo
Orientado(a)	Sim	Não	S/registo
Desorientado(a)/Confuso(a)	Sim	Não	S/registo
Comunica verbalmente	Sim	Não	S/registo
Aagitado(a)/Inquieto(a)	Sim	Não	S/registo
Prostrado(a)/Hiporreactivo(a)	Sim	Não	S/registo
Dor/Gemido/Lamento	Sim	Não	S/registo
Dispneico(a)/Polipneico(a)	Sim	Não	S/registo
Secreções respiratórias/Estertor/Farfalheira	Sim	Não	S/registo
Náuseas/Vómitos	Sim	Não	S/registo
Obstipação/Oclusão/Subocclusão	Sim	Não	S/registo
Abdómen distendido/timpanizado	Sim	Não	S/registo
Oligúria/Anúria	Sim	Não	S/registo
Infecção do trato urinário	Sim	Não	S/registo
Edemas	Sim	Não	S/registo

Outros. Quais? _____	Sim	Não	S/registo
-------------------------	-----	-----	-----------

Intervenções de enfermagem			
Procedimentos invasivos:			
1. Uso da via endovenosa (central/ periférica/intraóssea)	Sim	Não	S/registo
2. Uso da via subcutânea exclusivamente para medicação (insulina, heparina, ...)	Sim	Não	S/registo
3. Colheita de sangue para análises (rotinas e gasimetria)	Sim	Não	S/registo
4. Algaliação para alívio sintomático (retenção urinária/ agitação)	Sim	Não	S/registo
5. Algaliação para controlo da diurese e avaliação das características da urina	Sim	Não	S/registo
6. Manter a algaliação efetuada no domicílio	Sim	Não	S/registo
7. Entubação nasogástrica para alívio sintomático (náuseas, vómitos, estase gástrica,)	Sim	Não	S/registo
8. Entubação nasogástrica pela incapacidade na deglutição	Sim	Não	S/registo
9. Entubação nasogástrica por recusa alimentar	Sim	Não	S/registo
10. Manter entubação nasogástrica realizada no domicílio	Sim	Não	S/registo
Medicação:			
11. Administração de Antibióticos	Sim	Não	S/registo
12. Administração de Benzodiazepinas	Sim	Não	S/registo
13. Administração de Neurolépticos	Sim	Não	S/registo
14. Administração de Insulina	Sim	Não	S/registo
15. Administração de Heparina	Sim	Não	S/registo
16. Administração de aminas vasoactivas	Sim	Não	S/registo
17. Administração de concentrado eritrócitos e outros derivados do sangue	Sim	Não	S/registo
18. Administração de Antimuscarínico antissecretor	Sim	Não	S/registo
19. Administração de analgésicos (horas certas e SOS)	Sim	Não	S/registo
20. Perfusão endovenosa de opióides	Sim	Não	S/registo
21. Administração endovenosa de fluidos/soros	Sim	Não	S/registo
22. Medicação SOS para controlo de sintomas	Sim	Não	S/registo

23. Outros fármacos	Sim	Não	S/registo
24. Interrupção de medicação não essencial (decisão de equipa multidisciplinar)	Sim	Não	S/registo
Prestação de cuidados de enfermagem (rotinas do serviço)			
25. Cuidados de higiene no turno da manhã	Sim	Não	S/registo
26. Cuidados à boca	Sim	Não	S/registo
27. Massagem de conforto/hidratação da pele	Sim	Não	S/registo
28. Avaliação da integridade cutânea	Sim	Não	S/registo
29. Uso da escala de Braden	Sim	Não	S/registo
30. Realização de pensos e proteção da pele	Sim	Não	S/registo
31. Posicionamentos regulares por turno	Sim	Não	S/registo
32. Mudanças de decúbito para alívio sintomático (dor, dispneia, agitação, ...)	Sim	Não	S/registo
33. Monitorização cardíaca e da oximetria de pulso	Sim	Não	S/registo
34. Monitorização dos sinais vitais (horas certas)	Sim	Não	S/registo
35. Monitorização da glicemia capilar (horas certas)	Sim	Não	S/registo
36. Avaliação da dor (+ de 2x/turno)	Sim	Não	S/registo
37. Uso de escalas da dor 37.1 – Qual:	Sim	Não	S/registo
38. Utilização pela equipa do mesmo tipo de escala da dor	Sim	Não	S/registo
39. Avaliação do estado de consciência e comportamento (por turno e SOS) (vigília, sonolência, prostração, agitação, ...)	Sim	Não	S/registo
40. Avaliação do perfil respiratório (por turno e SOS)	Sim	Não	S/registo
41. Oxigénio suplementar (hipoxemia)	Sim	Não	S/registo
42. Aspiração de secreções	Sim	Não	S/registo
43. Avaliação da capacidade do doente para se alimentar (via oral; sonda)	Sim	Não	S/registo
44. Colocação de acessos venosos e/ou repuncionar quando deixa de estar funcionante (exteriorização, fratura de cateter, ...)	Sim	Não	S/registo
45. Avaliação do débito urinário	Sim	Não	S/registo
46. Realização de eletrocardiograma	Sim	Não	S/registo

47. Acompanhar o doente ao serviço de Imagiologia (Rx)	Sim	Não	S/registo
48. Facultar a presença da família/amigos sem tempo determinado	Sim	Não	S/registo
49. Diligenciar apoio espiritual/religioso de acordo com a vontade do doente/família (capelão/outro)	Sim	Não	S/registo
50. Outro(s): Quais:	Sim	Não	S/registo
Apoio Psicossocial:			
51. Identificar se a família ou pessoa significativa está informada sobre o estado clínico do doente e a morte eminente	Sim	Não	S/registo
52. Identificar as necessidades da família ou pessoa significativa sobre apoio social, recursos existentes no hospital ou outro	Sim	Não	S/registo
53. Avaliar se o plano de cuidados de enfermagem foi explicado ao doente	Sim	Não	S/registo
54. Avaliar se o plano de cuidados de enfermagem foi explicado à família/pessoa significativa	Sim	Não	S/registo
55. Avaliar se a família/pessoa significativa mostrou compreender	Sim	Não	S/registo
56. Avaliar se a família/pessoa significativa demonstrou vontade para se envolver nos cuidados	Sim	Não	S/registo
57. Avaliar se a família/pessoa significativa demonstrou vontade para estar junto do doente até ao momento da sua morte	Sim	Não	S/registo
58. Avaliar se a família/pessoa significativa deixou contactos disponíveis nas 24 horas	Sim	Não	S/registo
59. Avaliar se a família/pessoa significativa expressou o desejo de não reanimação (RCP)	Sim	Não	S/registo
Registos no processo clínico da evolução dos sintomas com a aproximação da morte:			
60. Confusão/agitação/inquietação	Sim	Não	S/registo
61. Dor/gemido/ lamento	Sim	Não	S/registo
62. Bradipneia/Respiração agónica/Períodos de apneias	Sim	Não	S/registo
63. Polipneia	Sim	Não	S/registo
64. Estertor/Farfalheira	Sim	Não	S/registo
65. Bradicardia	Sim	Não	S/registo
66. Taquicardia	Sim	Não	S/registo
67. Hipotensão	Sim	Não	S/registo
68. Hipertensão	Sim	Não	S/registo
69. Náuseas/vómitos	Sim	Não	S/registo

70. Alteração da cor da pele (palidez, livores, ...)	Sim	Não	S/registo
71. Coma	Sim	Não	S/registo
72. Paragem cardiorespiratória	Sim	Não	S/registo
73. Decisão médica escrita de não reanimar	Sim	Não	S/registo
74. Outro(s) Quais:	Sim	Não	S/registo
A equipa de enfermagem identificou dois ou mais indicadores preditivos de morte iminente*			
Doente acamado/ agravamento da astenia _____ Doente semicomatoso/ diminuição estado consciência _____ Ingestão mínima de fluidos/disfagia _____ Incapacidade para a administração de fármacos por via oral _____ *Critérios adaptados de Ellershaw & Ward (2003)			
Referência explícita ao processo de agonia	Sim ____	Não ____	

Anexo IV

Critérios de avaliação/Parecer dos peritos

ITEMS	ADEQUADO		NEUTRO	NÃO ADEQUADO	TOTAL
Dados sociodemográficos	5		0	1	83.3%
A equipa de enfermagem identificou duas das situações preditivas de FV	3		0	3	50%
Avaliação inicial dos sintomas e estado clínico do doente	3		2	1	75%
Procedimentos invasivos	Q.1	4	0	2	66.6%
	Q.6	3	1	2	60%
	Q.10	4	1	1	80%
Medicação	5		0	1	83.3%
Medidas de conforto	6		0	0	100%
Prestação de cuidados	5		0	1	83.3%
Apoio psicossocial	5		0	1	83.3%
Registos no PC da evolução dos sintomas na aproximação da morte	5		0	1	83.3%

AVALIAÇÃO INICIAL DOS SINAIS e SINTOMAS

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	
AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	
ÍTEM AVALIADO: Avaliação inicial dos sinais e sintomas																	
	X		X		X	X				X				X			
OBSERVAÇÕES: AQ – Não é explícito o que se pretende recolher: se foi feita a avaliação ou se os sintomas referidos estavam presentes. Por uma questão de concordância deveriam todos os itens estar relacionados com a avaliação da necessidade. Alguns são mutuamente exclusivos o que podem induzir viés na análise. Por exemplo consciente e semicomatoso (se um está avaliado o seguinte obviamente não estará porque são mutuamente exclusivos). <u>Sugiro considerar em separado a avaliação do estado de consciência (sim / não / sem registo) e estado do doente (consciente; semicomatoso (estupor); confusão.</u> EG – “parece-me excessivo na avaliação da percepção de FV – ex: dor, náuseas, vômitos, obstipação, prurido, ... nada dizem sobre FV.” PP – “Fazia alterações novas: consciente e orientado; consciente e desorientado; mucosite/xerostomia; ansiedade/depressão; perturbação do sono; cansaço Fazia associações: agitação/confusão/inquietude; náuseas/vômitos; obstipação/oclusão/suboclusão																	

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	
AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
ÍTEM AVALIADO: Semicomatoso																	
										X							
Observações: PP – “retirava semicomatoso (que estaria dentro do prostrado/hiporeflexia)”																	

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	
AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
ÍTEM AVALIADO: Lúcido																	
												X					
Observações: AQ - É idêntico a consciente																	

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Alterações do trato urinário

							X	X	X	X	X	X					
--	--	--	--	--	--	--	---	---	---	---	---	---	--	--	--	--	--

Observações:

AQ – “Podem estar referidos outros como oligúria. Sugiro a opção outros / quais”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Secreções respiratórias/estridor

							X	X	X	X	X	X					
--	--	--	--	--	--	--	---	---	---	---	---	---	--	--	--	--	--

Observações:

AQ - “Pode estar presente o estertor que é indicativo de fase agónica. Sugiro a inclusão de outras / quais.”

—
—

AVALIAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Uso preferencial da via EV (Q.1)

	X		X	X	X							X		X			
--	---	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--	--	--

Observações:

EG – “a maior parte dos procedimentos descritos estão dependentes de uma indicação médica.”

PP – “Acrescentava: CVC, gasimetria, toracocente, paracentese, algaliação para medição da diurese.”

Observações:

AQ – “Não é possível identificar a preferência. Sugiro a eliminação da palavra preferencial.”

PS – “retirava a palavra preferencial”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Manter o doente algaliado do domicílio (Q.6)

	X		X	X							X	X		X			
--	---	--	---	---	--	--	--	--	--	--	---	---	--	---	--	--	--

Observações:

AQ – “Não consigo entender o objetivo da avaliação deste item face ao contexto da colheita de informação dos processos clínicos.”

PS – “Manter NO domicílio? Significa que ficou essa indicação escrita? É isso?”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
PERITOS (iniciais)																	

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Manter o doente entubado do domicílio (Q.10)

X	X		X	X							X			X			
---	---	--	---	---	--	--	--	--	--	--	---	--	--	---	--	--	--

Observações:

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Q.2; Q.3; Q.4; Q.5; Q.7; Q.8; Q.9

X	X		X	X	X									X			
---	---	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--

Observações.

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Medicação

x	X		x	x	x									X			
---	---	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--

Observações:

EG – dependente de uma indicação medica

PP – “Acrescentava: aminas vasoactivas, transfusões.”

PS – “acrescentar S/registo às questões 11 e 12.”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Medidas de conforto

X	X	X	X	X	X												
---	---	---	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Observações:

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Interrupção das rotinas do serviço para doentes agudos (Q.23)

	X																
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Observações:

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Mudança dos acessos venosos (Q.23.6)

						X											
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Observações:

AQ – “Pode não se aplicar e assim sugiro que se coloque a hipótese de “não se aplica”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Promoção de cuidados

X	X		X	X	X									X			
---	---	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--

Observações:

EG – “a maior parte dos pontos focados parecem-me desajustados ao estudo específico do FV e, por ex., hidratação da pele, manter o doente limpo e seco, ... devem fazer-se a todos os doentes.”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Delirium (Q.24.6)

						X											
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Observações:

AQ – “Ver ortografia”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Oxigénio suplementar por ON (se hipoxemia grave) (Q.24.10)

						X											
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Observações:

AQ – “Pode ocorrer a colocação de O2 sem ocorrência de hipoxemia grave. Sugiro a omissão de grave.”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Apoio psicossocial

X	X		X	X	X									X			
---	---	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--

Observações:

EG – “deve fazer-se a todos os doentes estejam ou não em FV.”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Registos no processo clínico

X	X		X		X					X				X			
---	---	--	---	--	---	--	--	--	--	---	--	--	--	---	--	--	--

Observações:

EF - Também acrescentaria o constar em processo clínico o doente estar ou não sob linha terapêutica QT e/ou RT não paliativa.

EG – “o registo de bradicardia e hipotensão não tem qualquer relevância para a abordagem da percepção do FV.”

PP – “Associava agitação/confusão/inquietação

Em relação à respiração: bradipneia, taquipneia, polipneia e estertor (a morte pode acontecer em taquipneia e polipneia, porque só valorizar a bradipneia?)

Em relação ao coração: bradicardia e taquicardia (a morte pode acontecer em fibrilhação, porque só valorizar a bradicardia?)

Porque só a hipotensão? Há doentes em delirium e com dor que podem ter picos hipertensivos de sofrimento.

Falta a dor, náuseas e vômitos.”

AVALIAÇÃO DOS SINAIS/SINTOMAS PREDITIVOS DE AGONIA

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: A equipa identificou duas situações/factores preditivos de FV

X		X		X													
---	--	---	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

OBSERVAÇÕES:

AQ – “parece-me que induz a interpretação dos factos e presume que a identificação das situações pressupõe que o enfermeiro as reconheça como fase final de vida o que pode não ter uma relação directa. Para título proponho “A equipa de enfermagem identificou duas das seguintes situações indicadoras de FV”.”

PP – “Todas as situações elencadas não aparecem só em fim de vida. Não é pelo facto do enfermeiro as Reconhece que o fim de vida está próximo. Um doente com AVC recente pode estar acamado, semicomatoso, pouco ingestão de líquidos e sem via oral. Não é paliativo só por isso.”

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Doente acamado/agravamento da astenia

X	X		X		X									X		X	
---	---	--	---	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--

Observações:

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Incapacidade para deglutir

X	X		X		X									X		X	
---	---	--	---	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--

Observações:

EF - “... acrescentaria em parênteses na alínea da incapacidade para deglutir a salvaguarda de exclusão só por si de mucosite e/ou xerostomia.

ADEQUADO (1)						NEUTRO (0)						NÃO ADEQUADO (-1)					
--------------	--	--	--	--	--	------------	--	--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--	--

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Ingestão mínima de fluídos

	X		X		X							X		X		X	
--	---	--	---	--	---	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--	---	--

Observações:

AQ – “Trata-se de uma situação. Pode ser colocada a opção “disfagia”.

ADEQUADO (1)	NEUTRO (0)	NÃO ADEQUADO (-1)
--------------	------------	-------------------

PERITOS (iniciais)

AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS	AQ	EF	EG	MC	PP	PS
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ÍTEM AVALIADO: Incapacidade para administração de fármacos por via oral

	X		X		X							X		X		X	
--	---	--	---	--	---	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--	---	--

Observações:

AQ – A incapacidade está centrada no enfermeiro. Para ficar em concordância com a centralidade no doente sugiro a alteração para “incapacidade de deglutição de fármacos por VO”

NÃO HÁ REFERÊNCIA ÀS QUESTÕES: Q.24.1; 24.2; 24.3; 24.4; 24.5; 24.7; 24.8; 24.9; 24.11; 24.12; 24.13; 24.14; 24.15; 24.16; 24.17; 24.18;19 -> estas questões foram consideradas como ADEQUADAS